



Chambre des communes
CANADA

Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la Santé

SMND • NUMÉRO 012 • 3^e SESSION • 40^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 16 novembre 2010

—
Présidente

Mme Joy Smith

Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la Santé

Le mardi 16 novembre 2010

•(0850)

[Traduction]

La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)): Bonjour. Soyez les bienvenus à cette réunion du Sous-comité sur les maladies neurologiques du Comité permanent de la santé. C'est un grand plaisir de vous accueillir ce matin.

Nous nous réunissons les mardis, de 8 h 45 à 10 h 45. Le sous-comité est devenu extrêmement important. Il s'intéresse grandement aux troubles ou maladies neurologiques et étudie beaucoup cette question.

Conformément au paragraphe 108(2) du Règlement, nous poursuivons notre étude sur les maladies neurologiques. Nous avons un certain nombre de témoins à entendre aujourd'hui.

Nous accueillons Mme Joyce Gordon, présidente et chef de la direction de la Société Parkinson Canada. Soyez la bienvenue, Joyce.

Nous accueillons également M. Michael Schlossmacher, scientifique en neurosciences de l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa.

Ensuite, nous avons M. Jon Stoessl, professeur, chef de la neurologie, directeur du Pacific Parkinson's Research Centre et titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur la maladie de Parkinson, de l'Université de la Colombie-Britannique.

Nous sommes aussi très heureux d'accueillir M. Greg McGinnis, à titre personnel.

Vous aurez chacun cinq minutes pour présenter votre exposé, après quoi nous entamerons une série de questions.

Nous allons commencer par Mme Joyce Gordon.

Mme Joyce Gordon (présidente et chef de la direction, Société Parkinson Canada): Merci, madame la présidente, mesdames et messieurs les membres du sous-comité. Je vous remercie de me donner l'occasion de vous parler aujourd'hui au nom de plus de 100 000 Canadiens atteints de la maladie de Parkinson, de leur famille et des milliers de bénévoles et de donateurs qui appuient la Société Parkinson Canada.

La Société Parkinson Canada a été fondée en 1965, à Toronto, par un petit groupe de personnes souffrant de la maladie de Parkinson. Aujourd'hui, l'organisme est présent partout au Canada; il compte des partenaires régionaux dans chaque province et 235 groupes de soutien communautaires dans l'ensemble du pays. Notre tâche collective est d'établir des liens et de nous assurer que les personnes atteintes de la maladie de Parkinson reçoivent les informations et le soutien dont elles ont besoin durant leur maladie; d'investir 1,2 million de dollars chaque année pour appuyer les chercheurs canadiens dans la recherche clinique et psychosociale fondamentale; de rapprocher les chercheurs de partout au Canada afin qu'ils mettent leurs connaissances en commun et les transforment en pratiques exemplaires; et de créer des liens entre les personnes atteintes de la maladie de Parkinson et les décideurs comme vous afin de s'assurer

que l'on comprend bien les répercussions de la maladie et que l'on répond aux besoins de notre communauté. La Société Parkinson Canada est le seul organisme national qui accomplit ce travail.

Je suis ravie de témoigner aujourd'hui en compagnie de Greg McGinnis, qui nous sensibilisera tous aux réalités de la forme précoce de la maladie de Parkinson, et de deux des meilleurs experts du Canada dans la pratique et la recherche cliniques sur la maladie de Parkinson, MM. Stoessl et Schlossmacher.

J'aimerais profiter de l'occasion pour attirer votre attention sur certaines questions importantes qui touchent les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson et leurs familles ainsi que sur leurs besoins, dont on ne tient souvent pas compte.

Il n'y a pas de cause connue à la maladie de Parkinson et il n'existe aucun traitement. On estime que le nombre de personnes atteintes de cette maladie va doubler au cours des 20 prochaines années. La maladie ne touche pas uniquement les personnes âgées et ne fait pas partie du processus de vieillissement. Elle touche les adultes de tous âges, bien souvent lorsqu'ils ont 30, 40 ou 50 ans et qu'ils sont en train de bâtir leur carrière et d'élever leur famille. La plupart d'entre eux sont obligés d'arrêter de travailler seulement quelques années après avoir reçu leur diagnostic; une retraite prématurée et la dure réalité de la pauvreté sont les autres conséquences de cette maladie auxquelles ils sont confrontés.

La Société Parkinson Canada a formulé six recommandations sur la façon dont le gouvernement du Canada pourrait adapter la politique financière actuelle afin d'aider les personnes et les familles qui sont touchées par la maladie de Parkinson à améliorer leur stabilité et leur sécurité financières. Nous nous ferons un plaisir de fournir la documentation au sous-comité.

Les dispensateurs de soins, qui sont souvent les conjoints ou les membres de la famille des personnes atteintes de la maladie de Parkinson, jouent un rôle essentiel. Ils font partie intégrante de l'équipe soignante. Comme la maladie de Parkinson est une maladie dégénérative dont la progression ne peut être freinée ni interrompue, en réalité, les personnes qui en sont atteintes ont un besoin grandissant de soins et de soutien de la part de ceux qui les entourent. Bien souvent, les dispensateurs de soins offrent le soutien nécessaire au déclin de leur propre santé et de leur bien-être financier. Il faut faire davantage pour établir des priorités et répondre aux besoins de cette main-d'oeuvre bénévole très précieuse, sans quoi tous les ordres de gouvernement seraient débordés. Les gouvernements provinciaux et territoriaux ont le mandat d'améliorer la prestation des services de soins de santé. Il est important de souligner que c'est une équipe multidisciplinaire spécialisée dans la maladie de Parkinson qui peut offrir les meilleurs soins aux patients.

Je suis sûr que M. Stoessl vous parlera du rôle de la clinique des troubles du mouvement. Cependant, j'aimerais souligner que dans bien des provinces, les listes d'attente sont longues: elles peuvent s'étirer sur 18 mois. Comme on peut s'y attendre, ces centres d'excellence sont situés en milieu urbain, ce qui signifie que les personnes qui habitent en milieu rural sont obligées de se déplacer pour recevoir des soins.

Les Canadiens atteints de la maladie de Parkinson nous disent que leur vie serait grandement améliorée si les gens de leur collectivité comprenaient mieux la maladie de Parkinson et les maladies cérébrales en général. À mesure que progresse la maladie de Parkinson, les symptômes externes masquent la personne qui est à l'intérieur. Les gens se sentent souvent incompris et limités. La frustration, la gêne et les difficultés de communication augmentent; ces personnes deviennent de plus en plus isolées de leurs familles et de leur communauté. Le manque global de sensibilisation et de compréhension engendre une stigmatisation permanente et divers types de discrimination.

La communauté parkinsonienne se dit préoccupée notamment par la discrimination génétique. Il est urgent d'adopter une loi pour protéger la confidentialité des renseignements génétiques et éviter aux Canadiens de subir un traitement injuste fondé sur des perceptions souvent erronées au sujet du rôle que joue la génétique dans le développement d'une maladie cérébrale.

• (0855)

La Société Parkinson Canada est un membre actif de la Coalition canadienne pour l'équité génétique et encore une fois, sachez que nous nous ferons un plaisir de transmettre au sous-comité des renseignements détaillés sur cette question.

Cela fait des années que la Société Parkinson Canada soulève ces questions auprès des décideurs et des parlementaires. Malheureusement, en raison de la taille relativement restreinte de la communauté des Canadiens souffrant de la maladie de Parkinson, ces questions ont été éclipsées par d'autres conditions ayant un impact plus important aux yeux des gens que la maladie de Parkinson.

Voilà pourquoi la Société Parkinson Canada a joué un rôle de premier plan dans la mise sur pied d'Organismes caritatifs neurologiques du Canada, une coalition grandissante d'organisations qui représentent les Canadiens atteints de maladies neurologiques et qui répondent à leurs besoins.

Comme vous le savez peut-être, OCNC a proposé au gouvernement du Canada un schéma pour l'élaboration d'une stratégie nationale sur les maladies du cerveau. Ce schéma a reçu l'appui unanime des 24 membres d'OCNC parce qu'il répond au plus grand nombre de besoins dans le continuum des maladies neurologiques. Vous trouverez peut-être qu'il y a des différences, mais il y a aussi assurément beaucoup d'éléments communs qui peuvent servir pour toutes les maladies si nous les envisageons de façon globale.

Nous espérons sincèrement que le sous-comité répondra à l'appel de la communauté pour la création d'une stratégie globale et coordonnée sur les maladies du cerveau. Nous nous réjouissons que le gouvernement se soit engagé à verser 15 millions de dollars pour financer la toute première étude nationale de la santé des populations relative aux maladies neurologiques. Je siège au comité de mise en oeuvre de cette étude et je suis ravie de la collaboration et de la pensée novatrice qui façonnent ce projet codirigé par Organismes caritatifs neurologiques du Canada et l'Agence de la santé publique du Canada. Je les remercie.

Nous sommes également reconnaissants du travail du sous-comité, de l'intérêt manifesté et du dévouement dont chacun de vous

a fait preuve pour cette cause. Nous sommes heureux d'avoir l'occasion de vous parler des problèmes et des besoins des Canadiens souffrant de la maladie de Parkinson et de leur famille. Nous espérons que le sous-comité partage notre point de vue concernant la nature urgente de ce travail.

En 2013, le Canada sera l'hôte du Congrès mondial sur la maladie de Parkinson. Nous aurons l'occasion de montrer au monde entier ce que nous avons accompli au Canada relativement à cette maladie. Nous aurons l'occasion d'être des chefs de file, de décrire et de mettre en valeur ce que nous faisons en tant qu'organisme d'aide aux personnes atteintes de la maladie de Parkinson. Nous pourrions être fiers que les résultats des travaux du sous-comité sur les maladies neurologiques et du comité permettent d'aider les personnes souffrant de la maladie de Parkinson.

Merci.

La présidente: Madame Gordon, je vous remercie beaucoup.

Je n'ai pas reçu de copie de votre exposé. Pourriez-vous en faire parvenir un à la greffière? Elle le fera traduire et en remettra un exemplaire à tous les membres du sous-comité.

Mme Joyce Gordon: Absolument.

La présidente: Merci.

Nous allons maintenant donner la parole au Dr Michael Schlossmacher.

Dr Michael Schlossmacher (scientifique, Neurosciences, Institut de recherche de l'hôpital d'Ottawa): Bonjour. Je vous remercie beaucoup de me donner l'occasion de m'adresser aux députés dans le cadre de cette réunion du sous-comité à propos de ce qui nous tient beaucoup à coeur, soit les maladies neurologiques et les façons de les traiter, en particulier la maladie de Parkinson.

J'aimerais vous parler très brièvement de mon rôle et du travail de recherche que nous faisons sur la maladie de Parkinson, puis terminer par quelques réflexions dans une perspective internationale.

J'ai grandi à Vienne, en Autriche. C'est là que j'ai complété mes études de médecine et ma formation en médecine interne. J'ai ensuite vécu durant 16 ans aux États-Unis, où j'ai reçu une formation en recherche scientifique sur la maladie d'Alzheimer, j'ai fait des études pour devenir neurologue et je me suis ensuite concentré sur le traitement des patients atteints de la maladie de Parkinson et d'autres personnes ayant des troubles du mouvement.

À la fin de 2006, j'ai eu la chance de venir au Canada, en grande partie grâce au soutien du gouvernement canadien, pour me joindre à la communauté neuroscientifique canadienne. Je tiens à souligner que je suis extrêmement reconnaissant et très heureux d'être ici et de faire partie d'une communauté très dynamique. J'adhère tout à fait aux valeurs canadiennes en ce qui touche non seulement les priorités sociétales, mais aussi la conduite scientifique du Canada.

Ce que j'aime vraiment ici, c'est qu'à mon avis, la communauté scientifique fait preuve de beaucoup d'innovation et de collaboration. Je crois que Joyce en a déjà parlé, et les deux autres témoins vous le diront également. Ce que je veux dire, c'est que notre approche scientifique est très souvent axée sur le travail d'équipe. C'est un élément essentiel au succès de la recherche aujourd'hui.

Le milieu scientifique canadien possède toujours de grandes compétences et il est respecté partout dans le monde. Par contre, il ne dispose pas, dans certains domaines, de ressources suffisantes. On pourrait dire qu'un tel commentaire est typique d'un chercheur, mais dans les prochaines minutes, j'aimerais attirer votre attention — Dr Stoessl va le faire également — sur le fait que nous nous considérons également comme des innovateurs et des moteurs de l'économie fondée sur le savoir et de l'économie des soins de santé, au lieu de nous considérer comme les occupants égocentriques d'une tour d'ivoire.

Dans le cadre de mon travail, je passe environ 70 p. 100 de mon temps à diriger un laboratoire et 15 à 20 p. 100, à travailler avec les patients. Je consacre un peu de temps à la direction d'un programme que j'ai mis sur pied à Ottawa, un programme de doctorat qui permet aux étudiants de maîtriser deux langages — celui des soins médicaux et celui de la recherche scientifique. C'est une passion que nous avons tous en commun.

Lorsque j'ai terminé mon programme de résidence à Boston, comme je m'étais concentré sur la maladie d'Alzheimer, je me suis tourné vers la maladie de Parkinson, pour un certain nombre de raisons, notamment parce qu'à l'époque, en 1997-1998, il y avait une révolution génétique dans l'étude de la maladie de Parkinson. Autrement dit, tout à coup, nous avions des possibilités sans précédent de faire de nouvelles découvertes au sujet de cette grave maladie. Comme on l'a déjà dit, il y aura dans notre société, dans les prochaines décennies, beaucoup plus de patients atteints de démence et de parkinsonisme. Le dépistage ou les découvertes génétiques offrent de grandes possibilités, car on peut mieux comprendre la maladie et créer de meilleurs modèles, puis élaborer de nouveaux schémas posologiques et de nouvelles pharmacothérapies pour la combattre.

À titre d'exemple, lorsqu'on s'est aperçu pour la première fois que le cholestérol était anormalement régulé, une équipe dirigée par Brown et Goldstein s'est attaquée au problème pour savoir comment le cholestérol est normalement assimilé et synthétisé. Au bout du compte, cela a mené à une nouvelle catégorie de médicaments appelés statines, que beaucoup d'entre nous et beaucoup de nos patients prennent régulièrement pour réduire le taux de cholestérol et prévenir les crises cardiaques et les ACV. Ce fut une découverte très importante en ce sens qu'on a réussi à comprendre une pathologie et à créer avec succès de nouveaux médicaments. Une toute nouvelle industrie a vu le jour et a permis d'aider les économies du monde entier.

Cette révolution génétique dans le domaine de la maladie de Parkinson a commencé en quelque sorte il y a 15 ans. Croyez-le ou non, aujourd'hui, nous avons davantage d'indices quant à la façon dont les gènes défectueux provoquent la maladie de Parkinson qu'en ce qui concerne la maladie d'Alzheimer. Cela nous donne d'excellentes possibilités.

Sur 100 personnes atteintes de la maladie de Parkinson, 10 à 15 p. 100 ont hérité d'un gène défectueux de leur mère ou de leur père, et 5 p. 100 ont peut-être été victimes d'un horrible accident environnemental ou professionnel, ont été exposées à trop de manganèse ou de pesticides et souffriront de la maladie. Pour le reste, ceux qui sont au milieu, les 80 p. 100, c'est une combinaison de facteurs environnementaux et génétiques qui entrent en jeu dans ce qui constitue une maladie complexe.

On peut donc constater que de bien des façons, la maladie de Parkinson est très complexe. Mais cela n'a rien de nouveau pour nous. On parle de la même chose pour la maladie d'Alzheimer, le

diabète, la coronaropathie, l'hypertension et l'obésité: l'environnement et les gènes. Le vrai défi sera de mieux comprendre la maladie afin d'en arriver à trouver un remède, ce qui nous tient tous à coeur.

• (0900)

Aussi, le temps d'incubation, si l'on peut dire — le temps qui s'écoule entre l'amorce de la maladie de Parkinson et ses premières manifestations — complique encore les choses. L'incubation peut durer de 15 à 20 ans. La maladie peut d'abord se manifester par la perte de l'odorat, ou même parfois, croyez-le ou non, par la constipation.

Il faudra énormément de travail pour aborder le problème sous divers angles, pour circonscrire tout à fait l'animal, connaître la bête sous toutes ses coutures. Je crois fermement — et c'est ce que je tiens à vous faire comprendre — qu'en dépit de sa complexité, nous pouvons résoudre l'énigme, percer le mystère. Les compétences spécialisées que nous possédons au Canada peuvent largement y contribuer.

Le milieu de la recherche du Canada est bien placé pour explorer les profondeurs des mécanismes de déclenchement de la maladie de Parkinson et créer des remèdes à la lumière des connaissances ainsi acquises, en collaboration avec de grandes entreprises pharmaceutiques et de petites entreprises de biotechnologie. Tout cela engendrera de nouvelles économies, et aussi de nouvelles entreprises. Nous en parlerons dans un moment.

Le traitement de la maladie de Parkinson est sensiblement le même que celui qui a été établi, il y a 50 ans, sur l'initiative entre autres de l'un de mes anciens professeurs qui a longtemps travaillé à Toronto, le Dr Oleh Hornykiewicz. Nous savons un peu comment traiter les tremblements et la lenteur de mouvement, mais nous n'avons pas encore arrêté le progrès de la maladie.

Les antibiotiques peuvent maintenant guérir la pneumonie. Ils neutralisent la bête, le virus, la bactérie. Il n'existe rien de tel pour la maladie de Parkinson. Nous ne pouvons qu'atténuer les tremblements. Il faut absolument trouver un traitement qui aille à la source de la maladie, qui en attaque les racines.

En ce qui concerne le défi à relever, même s'il est de taille, je pense que nous sommes à la hauteur. Le Canada a déjà certains éléments qui lui sont uniques. Un célèbre bactériologiste a dit un jour que dans le monde scientifique, il faut quatre choses pour résoudre un problème médical: du talent, de l'endurance, du soutien financier et de la chance. Au Canada, nous avons le talent et l'endurance, et avec une infrastructure et un soutien adéquats, nous pouvons forcer la chance. Nous pouvons résoudre le mystère et changer les choses.

D'où vient cet optimisme? Nous avons au Canada ces éléments fondamentaux, et nous avons un précédent. J'aimerais donner deux exemples qui, à mes yeux, illustrent brillamment comment nous pouvons résoudre l'énigme, progresser et réussir.

D'abord, nous avons le Centre for Stroke Recovery, un centre de réadaptation pour les victimes d'accidents vasculaires cérébraux, qui a été mis sur pied avec un vaste soutien du gouvernement du Canada. Il a permis au Dr Hakim et à ses collègues, en Ontario et ailleurs au Canada, de modifier les protocoles de traitement des accidents vasculaires cérébraux, de formuler de nouvelles méthodes et de nouveaux modèles de réadaptation et d'étudier des moyens d'aider les victimes d'accidents vasculaires cérébraux.

Il y a aussi à Vancouver un groupe de centres nationaux d'excellence: le concept appelé PROOF, que dirige le Dr Bruce McManus. Il a révolutionné notre perspective des maladies du coeur et des maladies rénales. Les États-Unis s'en inspirent maintenant, et la FDA en a approuvé les méthodes.

En unissant nos ressources et nos efforts, nous pouvons créer de nouvelles économies et de nouvelles solutions.

Pour terminer, j'aimerais donner deux exemples modestes, mais néanmoins révélateurs, des États-Unis. J'en suis venu à admirer la façon dont les Américains ont abordé le problème. Ils ont tout d'abord créé ce qui est appelé les Morris K. Udall Centers of Excellence for Parkinson's Disease Research, des centres d'excellence pour la recherche sur la maladie de Parkinson. M. Udall a longtemps été député, et il était vénéré. Il est mort de la maladie de Parkinson.

Les États-Unis ont constitué des bourses de recherche et ont généreusement financé dix centres pour qu'ils fassent des recherches sur la maladie de Parkinson. Cela a donné lieu, dans un cas dont je veux vous parler, à un développement économique fabuleux. Le centre où j'étais, le Brigham and Women's Hospital de Boston, a reçu l'une de ces bourses. Un de mes patients a fait équipe avec l'un de nos scientifiques; un ange donateur a lancé une entreprise qui, par la suite, a pu constituer un trésor de 40 millions de dollars pour l'exécution d'essais liés aux maladies d'Alzheimer et de Parkinson.

Les 5 millions de dollars qu'a investi le gouvernement ont engendré un investissement de 44 millions de dollars dans de nouvelles recherches et les essais cliniques d'un traitement axé sur la cause. C'était sans précédent. Étant donné qu'au Canada, les investissements dans la recherche rapportent beaucoup plus qu'aux États-Unis, dans de pareilles circonstances, l'investissement, dans notre cas, pourrait avoir un rendement de 25 à 27 fois supérieur.

Pourquoi ne pas envisager, par exemple, de constituer quelque chose de semblable au sein des Instituts de recherche en santé du Canada? On pourrait l'appeler « l'Institut Pierre Elliot Trudeau d'excellence en recherche sur la maladie de Parkinson », puisque l'ancien premier ministre est mort de complications découlant de cette maladie.

Je tiens à ce que vous sachiez que oui, c'est possible. Cette conviction nous permettra non seulement de trouver une solution, mais aussi d'en tirer les avantages, en tant que société.

Un deuxième exemple, j'y ai fait allusion, est celui de la maladie d'Alzheimer. La collaboration entre...

• (0905)

La présidente: Vous savez, docteur Schlossmacher, je vous ai déjà laissé le double du temps auquel vous aviez droit. Vous tenez des propos tout à fait fascinants, mais il faudrait conclure.

Dr Michael Schlossmacher: Oui, je termine.

La présidente: J'ai aussi été très généreuse avec Mme Gordon.

Dr Michael Schlossmacher: Je vous remercie, madame la présidente. Je suis désolé d'avoir pris plus de temps que prévu.

Pour terminer, depuis mon arrivée au Canada, j'ai constaté énormément d'enthousiasme et de patriotisme, ce qui pourrait je pense être très favorable à l'effort pour rallier la population, les troupes, et les unir dans la lutte pour...

La présidente: Avez-vous apporté le texte de votre exposé?

Dr Michael Schlossmacher: Oui.

La présidente: J'aimerais que vous en laissiez une copie à notre greffière.

Dr Michael Schlossmacher: Je n'y manquerai pas.

La présidente: Nous allons le faire traduire et le distribuer à tout le monde. Vous tenez des propos très instructifs sur lesquels il sera utile de pouvoir revenir.

Merci beaucoup, docteur Schlossmacher.

Dr Michael Schlossmacher: Je vous remercie.

La présidente: Le comité aura amplement l'occasion de vous poser des questions. Je me montrerai encore cette fois très généreuse avec le temps.

Nous laissons maintenant la parole au Dr Stoessl.

Dr Jon Stoessl (professeur, chef de la neurologie, directeur, Pacific Parkinson's Research Centre, chaire de recherche du Canada sur la maladie de Parkinson, University of British Columbia): Merci beaucoup, madame la présidente.

Bonjour. Je vous remercie de m'avoir offert cette occasion d'être ici.

J'expliquerai d'abord l'intérêt que je porte à la maladie de Parkinson. Je suis neurologue clinicien et j'ai consacré toute ma carrière à la maladie de Parkinson. Je fais aussi de la recherche sur la maladie. C'est surtout de la recherche clinique, maintenant, mais auparavant, je faisais plus de recherche préclinique.

J'ai été président du Comité consultatif scientifique de la Société Parkinson. Dans le cadre de mes fonctions administratives actuelles, je suis responsable des résultats des recherches universitaires et cliniques au chapitre de la neurologie, dans un centre urbain, mais je passe beaucoup de temps à réfléchir aux défis que pose la prestation de soins à des collectivités très démunies qui se butent aux énormes obstacles géographiques dont Joyce a parlé.

Le comité sait, j'en suis sûr, que les maladies du cerveau représentent à l'échelle mondiale 28 p. 100 des années de vie corrigées du facteur invalidité. Il s'agit ici des troubles non transmissibles. Les maladies cardiovasculaires, en comparaison, en représentent 22 p. 100 et les cancers, 11 p. 100 seulement. Les maladies du cerveau sont extrêmement coûteuses, tant sur le plan financier qu'en conséquences sociales. Et pourtant, elles ont été largement ignorées.

Les troubles psychiatriques font partie des maladies du cerveau. Je sais que votre comité se concentre sur les troubles neurologiques, mais j'aimerais insister sur toute l'ampleur de la comorbidité. La plupart des troubles neurologiques chroniques présentent une comorbidité psychiatrique, et vice versa. Les mécanismes qui sous-tendent ces troubles ont de bonnes chances d'être très similaires, et parfois même identiques.

Je voudrais aussi insister sur le fait qu'à mes yeux, les activités cliniques et les activités de recherche sont indivisibles. L'excellence des uns doit éclairer les autres. Pour bon nombre d'entre nous, la clinique est, de fait, notre laboratoire.

Pour revenir à la recherche qui se fait sur les troubles neurologiques, Michael a déjà parlé des antécédents extraordinairement remarquables du Canada au titre de la recherche sur la maladie de Parkinson, depuis les années 1950 et 1960. Ce bilan d'excellence doit être maintenu, en dépit de l'économie modeste du Canada et du manque de ressources. Je vous donnerais volontiers des exemples, mais j'attendrai que les intéressés en demandent.

Il convient aussi de souligner que la recherche sur un trouble neurodégénératif a de bonnes chances de contribuer aux progrès des travaux portant sur tous les autres troubles neurodégénératifs, parce qu'en réalité, nous examinons les mécanismes qui contribuent à l'extinction sélective de groupes isolés de cellules nerveuses. Quand nous aurons circonscrit les mécanismes de l'un, les autres suivront certainement d'assez près.

Il y a d'ailleurs probablement bien plus de rapports entre les uns et les autres. J'ai griffonné à mon intention, tandis que Michael parlait, que le plus grand progrès réalisé, peut-être, en ce qui concerne la maladie de Parkinson au cours des dernières semaines, c'est la découverte d'un exemple de gène régulateur supérieur. Il est possible d'appliquer immédiatement ce savoir, parce qu'il existe des médicaments qui permettraient de vérifier l'hypothèse chez des patients. Ces médicaments ont toutefois été conçus pour traiter le diabète et non les troubles neurologiques.

Michael a aussi dit qu'en effet, dans le passé, bien des chercheurs ont obtenu d'excellents résultats, mais qu'il est très rare, de nos jours, que l'ancien modèle du chercheur brillant, seul dans son laboratoire, soit efficace. Ce qu'il nous faut vraiment, ce sont des équipes qui conjuguent toutes sortes de disciplines, dont les membres unissent leurs efforts et, en fait, vont d'une discipline à l'autre. Nous n'avons toutefois que très peu de modèles actuellement pour soutenir ce genre d'activité.

Les IRSC avaient auparavant un programme de subvention d'équipes, mais il n'en reste plus grand-chose. Il n'y a plus que de petites équipes émergentes, ou des équipes qui visent des objectifs spécifiques, alors cette capacité est perdue. Il y a aussi le Programme de réseaux de centres d'excellence, mais il est difficile d'accès. En raison de leur lien avec la maladie de Parkinson, je compte envoyer d'ici une semaine trois lettres d'intention pour obtenir un financement dans le cadre du programme. Je connais d'autres programmes, mais ils sont très difficiles d'accès, et le financement est très limité. Alors en fait, ils ne donnent vraiment pas ce dont nous avons besoin.

● (0910)

De plus, je pense qu'au Canada, nous avons un énorme problème, comparativement aux États-Unis, parce que nous n'avons pas de bons mécanismes de soutien des chercheurs cliniciens. Il est difficile d'en convaincre de mener cette recherche. Notre bilan n'est guère reluisant au chapitre de leur formation et de leur recrutement. Pour cela, les programmes de troisième cycle en médecine comme celui dont vient de parler le Dr Schlossmacher sont évidemment importants.

Enfin, si vous me permettez quelques mots sur les défis cliniques, je sais que les services de santé relèvent des provinces, mais aussi que le gouvernement fédéral joue un rôle prépondérant dans la détermination des attentes et des normes de prestation des soins dans tout le pays. Je suis sûr de ne pas être le premier à vous dire que notre système de santé gère avec brio les maladies aiguës et graves, en offrant des soins à tous ceux qui en ont besoin. C'est pourquoi nous aimons tellement le Canada. Moi aussi, je suis immigrant, en passant, et je suis très reconnaissant au pays pour toutes les possibilités qu'il m'a offertes. Je ne doute pas toutefois que vous sachiez tous que nous faisons vraiment trop peu pour les personnes qui souffrent de maladies chroniques.

La maladie de Parkinson, je tiens à le souligner, n'affecte pas que les personnes chez qui on a diagnostiqué la maladie, mais aussi tous leurs proches. Elle restreint leur capacité de travailler, de tenir leur rôle de parents et de communiquer avec autrui, et elle sape leur dignité. Les complications cognitives et comportementales qui

risquent d'accompagner la maladie et son traitement peuvent être absolument dévastatrices pour les proches.

Ce sont des troubles complexes qu'une équipe interdisciplinaire et multidisciplinaire peut plus facilement gérer, mais il est extrêmement difficile de faire financer la prestation de soins multidisciplinaires, même s'ils peuvent être source d'économies.

J'ai demandé à mon hôpital d'extraire des données d'il y a 20 ou 25 ans pour les comparer à celles d'aujourd'hui. Entre 1984 et 1986, près de 5 000 admissions, ou journées d'hospitalisation ont été attribuées en premier lieu à un diagnostic de maladie de Parkinson. Entre 2006 et 2008, leur nombre était tombé à un peu plus de 1 300.

C'est une réduction de 73 p. 100 des journées d'hospitalisation, en dépit du fait que le nombre de personnes qui souffrent de la maladie de Parkinson dans ma province a doublé au cours de cette période, et que les chiffres les plus récents englobent les admissions à l'hôpital et les admissions forcées pour le traitement chirurgical de la maladie. Ce n'est toutefois possible qu'au moyen d'une infrastructure qui permet la prestation de soins ambulatoires exceptionnels, et nous affichons de dangereuses lacunes sur ce plan.

Je termine en vous remerciant de m'avoir offert cette occasion de témoigner devant vous et de m'avoir accordé votre attention.

● (0915)

La présidente: Merci, docteur Stoessl.

Nous laissons maintenant la parole à M. McGinnis.

M. Greg McGinnis (à titre personnel): Bonjour. Je vous remercie de m'avoir invité à témoigner devant vous.

Il y a 15 ans, je n'aurais jamais pensé venir ici un jour, vous parler de la maladie de Parkinson. J'ai été diagnostiqué il y a six ans. C'est là que j'ai appris que je portais la maladie depuis une bonne dizaine d'années au moins. Je l'avais donc déjà quand j'étais dans la vingtaine.

Au moment du diagnostic, on ne m'a rien dit de ce qui va de pair avec la maladie de Parkinson, de la dépression et de l'anxiété qui sont notre lot quotidien. La maladie m'a forcé à quitter mon emploi. J'étais dans la fleur de l'âge, je gagnais entre 50 et 60 000 \$ par année; maintenant je touche 20 000 \$ par année de prestations d'invalidité et de congé de longue durée.

La maladie de Parkinson peut tout autant déchirer une famille qu'en resserrer les liens. Je ne vois plus ma mère, son époux et mon frère depuis six ans, parce qu'ils sont incapables d'affronter cette maladie. La famille de mon épouse, par contre, s'est ralliée autour de moi et a vraiment ramassé... nous avons toujours pu compter sur elle, chaque fois que nous en avons eu besoin.

Nous avons été forcés de vendre notre maison de deux étages sur un joli bout de terrain. À cause des troubles liés à la maladie de Parkinson, je me suis mis à tomber dans les escaliers, alors je n'étais plus en sécurité chez moi et nous avons dû emménager dans un bungalow. Pour ce qui est des finances, nous sommes hypothéqués jusqu'au cou.

J'ai un fils âgé de 10 ans, qui s'inquiète tout le temps pour moi. Il m'est arrivé de me sentir paralysé, incapable de bouger après l'avoir pris dans mes bras. Mon fils a cru que j'allais en mourir. Il n'arrête jamais de s'inquiéter. C'est pourquoi il n'a pas voulu venir aujourd'hui.

Mon épouse et moi avons des régimes d'assurance-maladie et nous avons atteint le plafond de remboursement du régime de mon épouse. Je me fais normalement injecter du Botox dans le pied, pour la dystonie, mais comme le maximum a été atteint, je n'ai pas les moyens de me payer ce traitement. Alors maintenant, je devrai attendre jusqu'à janvier pour recevoir la prochaine injection et marcher un peu plus facilement.

Nous ne pouvons faire de projets comme les gens de notre âge. Notre planification se limite à nous demander où j'en serai dans 10 ou 20 ans. Est-ce que je serai dans un foyer? Est-ce que je pourrai vivre de façon autonome chez moi? Est-ce que nous devrions envisager un foyer de soins infirmiers? C'est loin de ce que nous avions planifié et imaginé.

Nous essayons de faire des choses qui ne me sont pas trop difficiles. En ce moment, il m'est pénible de marcher, et cela restreint vraiment notre choix d'activités familiales. Nous allions souvent camper, avant. Maintenant, les médicaments que je prends et la chaleur m'empêchent de fonctionner.

Cette maladie est simplement... Personne ne vous prévient de ce que c'est, ni ce qu'elle fera de vous. Ses effets varient d'une personne à l'autre. Les plus grands problèmes, pour moi, comme vous pouvez le voir, ce sont les tremblements et, bien sûr, la dystonie. La déglutition m'est pénible. C'est un problème quand on ne peut pas marcher, ou quand on ne peut pas s'arrêter de marcher. C'est gênant de... et bien, tel que je suis maintenant, mais je ne m'en excuserai pas. Je pense que tout le monde devrait voir ce que c'est.

Les gens ne comprennent pas, et comme ils ne comprennent pas, ils ont peur, ou ils sont grossiers. J'ai été la cible de bien des commentaires désobligeants: on me pense alcoolique, parce qu'il est vrai que je tremble; et puis j'ai du mal à marcher, alors je titube un peu. Quand mon fils entend ces commentaires, je n'ai pas besoin de parler parce qu'il leur dit sa façon de penser. Il est très protecteur à mon égard.

Chez moi, avec la famille, nous nous efforçons à un peu de légèreté, parce qu'il y a des limites à s'apitoyer sur son sort. Mon fils me dit toujours, quand je lui sert un verre de lait, que j'en fais du lait frappé. C'est le genre de petites choses que nous essayons de faire.

• (0920)

J'organise un tournoi de golf chaque année. Je joue au golf; je ne sais pas si je fais vraiment honneur au sport, mais... Il s'agit d'un tournoi communautaire, mais il prend de l'ampleur d'année en année. Pour la première fois en cinq ans, la maladie m'a empêché de terminer mon discours. Mais tous ceux présents ont bien réagi et m'ont affirmé qu'il fallait qu'ils en soient témoins.

Nous avons lancé ce tournoi un dimanche, et nous sommes passés de 40 participants à 95 l'an dernier. Le mot se passe et nous attirons des gens de différentes régions. Certains partent de London et d'Oshawa pour venir jouer à ce tournoi, à Barrie. Nous tentons de recueillir des fonds.

Je pense qu'il faut surtout sensibiliser les gens. Une croyance populaire veut que cette maladie ne s'attaque qu'aux personnes âgées. Quand je dis que je suis atteint de la maladie de Parkinson, on me demande mon âge. Les gens ont du mal à le croire. Ce n'est pas une maladie réservée aux aînés.

Les gens pensent aussi parfois que l'on n'a pas toute notre tête quand on se met à trembler et qu'on a de la difficulté à parler. On sait ce qu'on veut dire, mais tout s'arrête. Les gens pensent que vous avez perdu vos esprits. J'ai toujours dit que mon esprit est intact; c'est mon corps qui se retourne contre moi. Et c'est la réalité. Il a été très

difficile pour moi de venir jusqu'ici aujourd'hui. J'ai toujours pu compter sur l'aide de ma famille, et c'était la première fois que je m'aventurais seul de la sorte, alors cela a été toute une aventure pour moi.

C'est toutefois un honneur pour moi d'être ici et de vous montrer ce que vivent les gens atteints de la maladie de Parkinson. Les symptômes ne sont pas trop apparents aujourd'hui. Il y a des jours où je ne peux pas faire grand-chose. Je sais déjà en me réveillant le matin quel genre de journée je vais passer. Les médicaments font partie de ma vie. Je prends des médicaments toutes les trois heures pour m'aider à garder la forme.

Nous avons besoin de la recherche. Nous devons trouver un traitement pour cette maladie. Je ne veux pas voir mon fils ou quelqu'un d'autre en être affligé.

Sur ce, je crois que je vais vous laisser. Je pense que vous en avez assez vu et entendu pour avoir une idée de ce qui se passe.

Merci de m'avoir accordé de votre temps.

• (0925)

La présidente: Merci, monsieur McGinnis. Je suis très heureuse que vous ayez pu vous joindre à nous aujourd'hui.

Ce sous-comité est un comité très spécial, car chacun de ses membres est extrêmement préoccupé par les troubles du cerveau, les maladies neurologiques, et la maladie de Parkinson en est une très importante. Tellement de gens sont aux prises avec les mêmes difficultés que vous, mais cela nous touche beaucoup que vous ayez pris le temps de venir nous parler de ce que vivent les malades, de la dépression à la dégénérescence musculaire. Votre contribution aidera beaucoup de gens. Je tenais à vous le dire.

Nous entamons donc notre premier tour de questions de sept minutes, et nous commençons avec Mme Duncan.

Mme Kirsty Duncan (Etobicoke-Nord, Lib.): Merci, madame la présidente.

Merci à vous tous.

Monsieur McGinnis, j'espère que vous allez remercier votre fils de vous avoir partagé avec nous ce matin. Vous avez parlé de tellement de choses, de la sensibilisation aux stratégies de recherche et à l'urgence d'agir. Je vais tenter de formuler quelques commentaires à cet égard.

Le Conseil européen du cerveau fait pression sur l'Union européenne pour que l'année 2013 soit déclarée l'année du cerveau. En mars 2013 se tiendra la conférence consensus, l'aboutissement de l'étude démographique nationale de quatre ans sur les maladies neurologiques, et en octobre 2013, il y aura le Congrès mondial sur la maladie de Parkinson à Montréal, auquel participeront 4 000 délégués de partout dans le monde.

J'aimerais que les chercheurs nous disent s'ils pensent que le gouvernement du Canada devrait ou non déclarer l'année 2013 l'année du cerveau. Cela pourrait permettre de sensibiliser la population et s'avérerait un véritable moteur pour les activités de sensibilisation, d'éducation, de recherche et de financement.

La présidente: Dr Stoessl, voulez-vous répondre à la question?

Dr Jon Stoessl: Bien sûr.

Je vous remercie d'aborder le sujet et d'appuyer cette idée. Je pense qu'il faut sensibiliser beaucoup plus la population à la santé du cerveau et aux troubles neurologiques, car ces maladies touchent énormément de gens, et pas seulement ceux qui en sont atteints, mais aussi tous ceux qui les entourent, avec six degrés de séparation. C'est extrêmement important, selon moi, et ce serait l'occasion idéale de lancer une campagne de sensibilisation. Alors, merci d'en avoir parlé.

Mme Kirsty Duncan: Merci.

Madame Gordon, pourriez-vous nous dire s'il est nécessaire, à votre avis, d'établir une stratégie nationale à l'égard des troubles neurologiques, ce qui veut aussi dire qu'il faudrait collaborer avec les territoires et les provinces, et coordonner le travail des organismes caritatifs. Vous avez également fait référence à six recommandations, notamment en ce qui a trait à la maladie de Parkinson. Il faudrait peut-être déposer ces recommandations, ainsi que le document sur l'équité génétique, mais pour ce qui est de l'établissement d'une stratégie nationale...?

Mme Joyce Gordon: Comme vous le savez, la Société Parkinson Canada s'est jointe aux autres organisations vouées aux maladies neurologiques, et nous avons ensemble convenu de travailler sur sept secteurs clés communs. J'ai indiqué plus tôt qu'il est très facile de parler de nos différences, mais quand nous avons fait l'exercice de déterminer les points communs entre les diverses maladies neurologiques, nous en avons trouvé plusieurs. Les organismes caritatifs s'entendent sur tous ces points, et nous les avons abordés aujourd'hui.

Nous avons uni nos efforts, et notre travail a porté fruit, comme en fait foi la Coalition canadienne pour l'équité génétique. Cela s'applique aux maladies pour lesquelles la génétique joue un rôle prépondérant, et comme l'a signalé Dr Schlossmacher, c'est le cas pour la plupart d'entre elles. Nous pouvons serrer les coudes pour faire avancer les choses.

Certaines provinces ont manifesté l'intérêt de mettre en place une coalition équivalente au niveau provincial en collaboration avec les organismes de charité voués aux maladies neurologiques, une initiative que nous allons encadrer à l'échelle nationale à l'aide de nos partenaires. J'estime qu'il est très important d'avoir la chance de concentrer nos efforts sur la santé du cerveau et de nous attaquer ensemble à nos difficultés communes, de façon à ce que tout le monde en profite, peu importe la maladie, car cela permettra d'améliorer les traitements de toutes les maladies neurologiques au Canada.

• (0930)

Mme Kirsty Duncan: Merci.

Comme vous l'avez signalé, le gouvernement du Canada, en collaboration avec les Organismes caritatifs neurologiques du Canada, a investi 15 millions de dollars pour mener l'étude démographique de quatre ans. À votre avis, avons-nous suffisamment de données en ce moment pour entreprendre l'établissement d'une stratégie nationale, ou devrions-nous plutôt attendre à la fin des quatre années?

Mme Joyce Gordon: J'espère que nous n'attendrons pas la fin des quatre ans. Nous avons des données en mains. Les résultats de l'étude qui va se terminer en 2013 viendront éclairer davantage nos décisions et nous aurons alors beaucoup plus de détails et de données qu'aujourd'hui, mais il y a énormément de travail à faire. Nous devons réfléchir à une approche stratégique pour coordonner le tout. Comment pourrions-nous réagir en conséquence des résultats de recherche qui nous seront présentés?

Nous devons aussi nous demander comment mettre en branle le travail qui devra être fait. Si nous attendons quatre ans, j'ai peur que cette initiative ne porte pas fruit avant cinq à dix ans. J'imagine que le gouvernement souhaiterait voir les retombées de son investissement assez rapidement après la fin du projet.

Mme Kirsty Duncan: Merci, madame Gordon.

Est-ce que nos deux chercheurs ici présents aimeraient nous parler de l'urgence d'agir, comme l'a fait Mme Gordon, et particulièrement de l'urgence d'effectuer des recherches?

Dr Michael Schlossmacher: J'aimerais mettre les choses en contexte par rapport au processus à suivre pour mettre en marché un nouveau médicament. Supposons que nous faisons une découverte renversante aujourd'hui et que nous faisons équipe avec l'industrie de la biotechnologie ou de grandes compagnies pharmaceutiques afin de nous en servir pour cibler une fonction bien précise du cerveau. Si on découvrait quelque chose de parfait pour traiter la maladie de Parkinson aujourd'hui, comme M. Stoessl l'a indiqué, une découverte réellement intéressante, le temps nous dirait si c'est vraiment une bonne solution.

Si on devait trouver le remède miracle aujourd'hui, et si on jette un oeil à ce qui se passe dans le monde du développement pharmaceutique, on s'apercevrait qu'il faut compter entre 10 et 13 ans pour mettre en marché un nouveau médicament, et qu'il faut dépenser plus de 750 millions de dollars pour le faire. Il faudrait donc attendre très longtemps et dépenser beaucoup d'argent pour finalement faire homologuer le médicament dans les pays de l'Union européenne, aux États-Unis et au Canada.

Le temps presse. Je me souviens très bien que lorsqu'il a été question de la prise en charge des AVC (sur comment mieux les traiter), on a beaucoup insisté sur le fait que le temps presse. Je pense que nous en sommes là aussi, parce qu'à chaque année qui passe, on s'attend à ce qu'il y ait de plus en plus de personnes atteintes de démence ou de troubles neurologiques, dont la maladie de Parkinson. Donc, plus on attend, plus il sera difficile de stopper le train et de renverser la vapeur. Le temps presse énormément.

La présidente: Merci.

Et monsieur Stoessl, vous avez mentionné...

Mme Kirsty Duncan: J'aimerais que vous me disiez quelles sont vos principales demandes par rapport à la recherche, peut-être que vous et le Dr Schlossmacher pourrez me répondre. Vous avez parlé du modèle des centres d'excellence, des subventions d'équipes multidisciplinaires et des nouveaux mécanismes pour les chercheurs cliniques. Pouvez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet?

Dr Jon Stoessl: Merci de me poser la question.

Oui, je pense que ce serait ma principale demande. Dans le contexte des centres, il faut appuyer les équipes multidisciplinaires, et nous étions prêts du but avec les subventions d'équipe des IRSC, mais nous les avons perdues. J'estime donc qu'il est très important de rétablir ce mécanisme. C'est un peu ironique selon moi de voir que nous affaiblissions cette capacité, alors qu'on tente de la renforcer ailleurs dans le monde.

J'aimerais aussi souligner l'importance de la collaboration entre les différents centres. Michael et moi en avons parlé, mais peut-être que nous n'avons pas suffisamment insisté sur ce point. Bien que la réputation des chercheurs canadiens ne soit plus à faire à titre individuel, le Canada est aussi reconnu pour sa grande volonté de collaboration. En fait, les sociétés pharmaceutiques aiment faire leurs recherches au Canada, parce que le système de santé favorise la collaboration. Nous ne sommes pas en concurrence les uns contre les autres pour attirer des patients, alors il est possible d'engager de nombreuses personnes dans ces études, et nous possédons des forces particulières. Les forces de l'un viennent compléter les forces de l'autre.

• (0935)

La présidente: Merci, docteur Stoessl. Je dois vous interrompre, le temps est écoulé.

La parole est à M. Malo.

[Français]

M. Luc Malo (Verchères—Les Patriotes, BQ): Merci beaucoup, L'hon. John Bairdmadame la présidente.

[Traduction]

La présidente: Pardonnez-moi. Je n'aime pas vous interrompre, mais je vais le faire s'il le faut. Je vous prierais donc de jeter un oeil de mon côté.

Merci.

[Français]

M. Luc Malo: Je vous remercie beaucoup d'être avec nous ce matin.

Tout d'abord, monsieur McGinnis, permettez-moi simplement de souligner un des aspects abordés dans votre présentation. Vous avez dit que la population manquait d'information sur la maladie de Parkinson et qu'il fallait davantage sensibiliser la population à ça. J'ai été choqué lorsque vous avez dit que beaucoup de gens vous abordent encore dans la rue en vous disant que vous êtes saoul. C'est quelque chose qui me renverse. J'ai aussi été bouleversé d'apprendre que c'est votre fils de 10 ans qui doit remettre ces gens à l'ordre. C'est courageux de sa part. Transmettez-lui, s'il vous plaît, nos meilleurs sentiments. Et bon courage à vous.

Ce que vous faites, le tournoi de golf que vous organisez, votre présence ici ce matin ne sont, à mon sens, que le début de votre pèlerinage pour faire connaître cette maladie. Vous avez pour cela toute notre reconnaissance. Bravo et bon courage.

Permettez-moi de me tourner vers vous, madame Gordon. Vous avez abordé toute la question liée à la discrimination génétique. Dans un premier temps, avez-vous déjà recensé des cas de discrimination génétique envers des gens touchés par la maladie de Parkinson?

[Traduction]

La présidente: Allez-y.

Mme Joyce Gordon: Oui, en effet. Plusieurs personnes nous ont rapporté avoir eu des problèmes avec leurs assurances. Elles doivent indiquer sur leur formulaire les troubles dont elles souffrent, et on leur demande parfois de se soumettre à des tests génétiques, et quand elles répondent s'être soumises à des tests génétiques, on leur demande si elles ont eu leurs résultats et, si oui, elles doivent fournir des détails à ce sujet.

Ce phénomène touche aussi l'embauche, c'est-à-dire qu'un candidat n'a pas obtenu le poste qu'il convoitait pour cette raison. Il est impossible d'affirmer qu'il y a un lien direct de cause à effet,

mais nous avons été mis au courant de plusieurs cas où la possibilité avait été évoquée, et on a sollicité notre aide pour peut-être remédier à la situation.

Nous commençons à recueillir des données à ce sujet dans le milieu de travail, et nous tentons de voir si d'autres Canadiens ont aussi vécu une telle expérience. Nous avons travaillé étroitement avec la Société Huntington et d'autres groupes qui ont été témoins des mêmes incidents. Nous allons donc nous réunir pour nous adresser à l'industrie des assurances, notamment.

Il faut informer les employeurs, et les travailleurs, de leurs obligations légales et de leurs responsabilités pour qu'ils sachent ce qu'ils peuvent exiger des gens. Il n'y a aucune loi sur l'équité génétique en ce moment pour protéger la population contre ce genre de questions et peut-être ce genre de discrimination.

[Français]

M. Luc Malo: D'après vous, quels seraient les aspects les plus importants à encadrer en matière de discrimination génétique?

[Traduction]

Mme Joyce Gordon: Tout d'abord, quand les gens subissent ces tests...

Ce n'est pas moi la spécialiste à cet égard. En fait, le Dr Schlossmacher est beaucoup mieux placé que moi pour répondre à cette question, parce que c'est son domaine d'expertise.

Je dirais simplement que si ces personnes ont accès à des tests génétiques, toute la question de ce qui doit leur être divulgué et les conseils qui leur sont donnés, les questions d'ordre éthique que cela soulève...

Greg et moi en parlons ce matin au déjeuner. Si je pouvais passer un test génétique (il y a un problème de coûts, en partant) et que j'apprenais que je suis porteuse du gène, que pourrais-je dire à mon fils? Que pourrais-je dire au reste de ma famille? Que doit-on divulguer?

Il y a plusieurs choses à considérer pour comprendre ce que cela signifie. Je sais que je suis porteuse du gène, mais que puis-je y faire?

Le Dr Schlossmacher s'y connaît bien dans ce domaine.

[Français]

Dr Michael Schlossmacher: Merci beaucoup de votre question. Est-ce que je peux répondre en anglais? C'est plus facile.

• (0940)

[Traduction]

Merci beaucoup.

C'est une question très importante à mon avis. Deux aspects me viennent en tête. J'ai eu l'occasion dans le passé de rédiger, avec un de mes collègues, des lignes directrices à l'intention des neurologues concernant les tests génétiques et la maladie de Parkinson. La question se divise en deux parties, que voici.

Premièrement, comme Joyce vient de le mentionner, il faut avant tout se demander comment cela va changer notre prise en charge de la maladie, nos communications, si on en sait plus sur la génétique. Le problème est le même avec la maladie de Parkinson et la maladie de Huntington: à moins d'élaborer une nouvelle stratégie et de trouver une nouvelle façon de traiter la maladie, parfois le seul fait de détenir de l'information peut entraîner de l'anxiété et compliquer davantage la situation, et, par le fait même susciter des problèmes de confidentialité.

Nous ne sommes donc pas encore en mesure de changer radicalement notre façon de prendre en charge la maladie et de traiter les patients atteints de la maladie de Parkinson, même avec de nouvelles données génétiques. En tant que chercheur, je cherche toujours à savoir quel est le trouble génétique qui affecte une personne. En tant que soignant, que médecin, même si je ne peux pas nécessairement me servir de ces connaissances, je dois reconnaître les dangers, les complications et les problèmes, tant au niveau médical que non médical. Cependant, il est très important d'encourager les gens à prendre part aux études effectuées pour en apprendre davantage sur les gènes. Cela peut être fait de façon anonyme, de façon à ce que les résultats ne soient pas nécessairement communiqués aux participants.

Deuxièmement, lorsqu'on a recours à des tests génétiques, le tout se fait en équipe, avec la collaboration de conseillers et d'experts en matière de génétique, en vue de préparer les familles et les patients à ce qu'ils doivent peut-être envisager et aux changements auxquels ils devront peut-être faire face.

[Français]

M. Luc Malo: J'ai une dernière question, peut-être pour vous, docteur Schlossmacher et docteur Stoessl. Est-on près d'une cure? J'ai noté qu'une annonce sera faite cet après-midi à l'Université d'Ottawa concernant l'attribution de nouveaux fonds.

Docteur Stoessl, vous nous avez également parlé de l'importance de travailler en équipes multidisciplinaires, parce que la problématique est très large et très variée en raison des différents éléments qui entrent dans les causes potentielles de la maladie.

Pouvez-vous nous dire où on en est dans la recherche d'une solution potentielle?

[Traduction]

Dr Jon Stoessl: Ce genre de question m'embarrasse toujours, car même si c'est pour nous tous une quête perpétuelle et que d'immenses progrès ont été accomplis, j'ai toujours peur de créer des attentes démesurément grandes. Cela fait des années qu'on dit : « dans cinq ans, on aura trouvé un traitement pour guérir cette maladie ».

Alors oui, on a fait d'énormes progrès, beaucoup grâce aux avancées de la génétique, je dirais, qui permettent de comprendre les mécanismes de mort cellulaire. Quand il y a plus qu'une cause d'origine génétique, on peut voir comment ces causes interagissent et déterminer des voies communes. Comme je l'ai indiqué, l'autre exemple concernait les médicaments contre le diabète.

Oui, j'aimerais dire que nous sommes sur le point de découvrir un traitement, mais c'est compliqué, car il n'y a pas qu'une cause, qu'une maladie. Les causes sont multiples. Passer de la compréhension des mécanismes à l'application de traitements n'est pas une mince affaire; c'est tout un défi.

La présidente: Merci, monsieur Malo.

La parole est maintenant à Mme Hugues.

Mme Carol Hughes (Algoma—Manitoulin—Kapuskasung, NPD): Merci beaucoup.

Je vous suis très reconnaissante de votre intervention d'aujourd'hui, Greg. Je tiens à vous féliciter pour le courage et la force dont vous faites preuve en venant nous raconter votre histoire. Vous devez avoir un fils exceptionnel.

M. Greg McGinnis: Il est merveilleux.

Mme Carol Hughes: Je ne vous ai pas entendu parler du soutien que vous recevez, dans vos différents échanges.

Jusqu'à quel point est-il important et difficile, à ce stade-ci, pour les gens frappés par la maladie et qui ont besoin de soins ou d'aide pour accomplir certaines tâches, de bénéficier du réseau de soutien nécessaire? Quels sont les obstacles, actuellement?

M. Greg McGinnis: Pour ce qui est du soutien, j'ai eu quelqu'un qui venait chez moi pour m'aider à composer avec mes problèmes de déglutition. Quant à l'accès aux services, il est assez bon dans nos communautés, vraiment. Il y a moyen d'être bien orienté. On nous envoie quelqu'un qui évalue nos besoins, en équipement ou autres. Cela existe, et on nous aide.

Mon problème, avec ce genre de choses, c'est que lorsque vous allez les voir ou qu'ils viennent chez vous, on dirait qu'ils veulent savoir si vous avez vraiment besoin de telle ou telle chose; c'est ce type d'attitude qui me dérange. Ce qui est horrible, c'est qu'ils s'imaginent que vous êtes trop jeune pour avoir ce genre de maladie. C'est le plus gros problème.

Quant au soutien que je reçois de ma famille, il est fantastique. Lorsque ma maladie a été diagnostiquée, je ne suis allé à aucune rencontre de groupe ni autres choses du genre — on m'avait déconseillé de le faire —, mais ma femme a assisté à quelques réunions. Elle a beaucoup appris sur la maladie, grâce à ces rencontres, grâce au chapitre de Barrie de la Société Parkinson Canada. Elle a énormément appris; elle m'a d'ailleurs convaincu d'y aller aussi; et finalement, cela m'a beaucoup apporté. J'ai même été président du chapitre pendant quelque temps. Nous avons beaucoup fait. J'ai dû me retirer à cause de problèmes de santé, mais le chapitre m'a beaucoup soutenu. La Société Parkinson Canada s'intéresse de très près à ce qui arrive dans ses chapitres. Elle a aussi créé un réseau de soutien aux aidants naturels.

● (0945)

Mme Carol Hughes: Vous avez parlé des défis que vous devez relever concernant les médicaments dont vous avez besoin. Dans quelle mesure serait-il important et profitable d'avoir un programme national d'assurance-médicaments pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson ou d'Alzheimer?

Peut-être que d'autres voudront répondre aussi à cette question.

M. Greg McGinnis: De mon point de vue, ce serait fantastique d'avoir un tel régime de couverture. Actuellement, mes médicaments sont remboursés grâce aux avantages sociaux dont je bénéficie, mais ce serait génial d'avoir un programme d'assurance de ce type.

Dr Jon Stoessl: Je ne peux qu'être d'accord avec lui.

J'allais simplement dire que je n'avais jamais rencontré M. McGinnis avant ce matin, mais pendant que je le regardais descendre les escaliers, je me disais : « il a besoin de Botox ». Vous avez probablement vu l'expression de surprise sur mon visage lorsqu'il a dit qu'il devrait normalement en obtenir, mais que le financement pour ce type de traitement était épuisé. Je suis absolument renversé d'entendre une chose pareille.

Je comprends qu'il faille trouver un équilibre, car certains nouveaux médicaments sont coûteux, et celui-ci n'est pas très abordable, mais ce n'est pas non plus juste que des personnes atteintes de maladies chroniques n'aient pas accès à des thérapies énergiques et potentiellement efficaces. Il faut être prudent, diligent et responsable dans la gestion de ces ressources. Je le comprends parfaitement.

Mme Carol Hughes: À ce propos, pensez-vous que les gouvernements ignorent la nécessité, pour ces gens, d'avoir une certaine qualité de vie et donc d'obtenir l'aide nécessaire? Serait-on incapable de subvenir aux besoins fondamentaux de ces personnes?

Dr Jon Stoessl: Eh bien, à mon avis, oui, et les médicaments ne constituent qu'une partie du problème. Personnellement, je considère que l'autre volet très important à prendre en compte, ce sont les soins multidisciplinaires. Les physiothérapeutes, les travailleurs sociaux, les infirmières, les ergothérapeutes, les orthophonistes — tous ces professionnels devraient pouvoir aider plus utilement que nous ne le faisons les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, ou au moins leur fournir un soutien différent, qui serait extrêmement utile; mais il n'y a tout simplement pas de financement prévu pour cela.

Mme Carol Hughes: C'est essentiellement ce que nous avons entendu lors des audiences tenues dans le cadre de l'étude sur les ressources humaines en santé que nous avons menées dans le but de déterminer comment améliorer le système de soins de santé au Canada; je pense que cela rejoint nos conclusions.

La présidente: Docteur Schlossmacher, vous vouliez faire un commentaire là-dessus.

Dr Michael Schlossmacher: Je voulais ajouter que cela va bien au-delà, parce que les malades du Parkinson peuvent aussi avoir des problèmes de dysfonctionnement de la vessie, des problèmes orthopédiques ou encore souffrir de dystonie, qui peut nécessiter une intervention pour libérer le tendon. Je ne peux obtenir de consultation en urologie pour mes patients. Les demandes de rendez-vous en physiothérapie ne sont bonnes que pour une semaine, alors que la maladie ou la pathologie ne disparaît pas au bout d'une semaine. Sans compter qu'obtenir un rendez-vous en orthopédie est pratiquement mission impossible également.

Il s'agit donc d'un problème multidisciplinaire. C'est pourquoi nous aimerions beaucoup pouvoir rallier les troupes et réunir différentes ressources pour maximiser ce qu'un patient peut faire chez lui, pour être autonome, pleinement autonome; mais nous ne disposons pas de ces ressources.

• (0950)

La présidente: Madame Gordon.

Mme Joyce Gordon: J'aimerais simplement ajouter que nous voudrions aussi pouvoir disposer de toute une gamme de produits thérapeutiques pour les personnes atteintes de la maladie de Parkinson, parce qu'il a été décidé qu'on ne pouvait avoir qu'un produit dans une catégorie. De sorte que ces malades ne peuvent tout simplement pas avoir accès à un nouveau produit sur le marché qui pourrait leur être bénéfique.

Il faut envisager l'accès à davantage d'options thérapeutiques pour que les cliniciens puissent chercher les meilleurs traitements pharmacologiques leur permettant de traiter le mieux possible leurs patients.

Mme Carol Hughes: Quelqu'un a parlé du financement de la recherche. Je me demandais à combien se chiffrait exactement le montant des compressions, et quelles avaient été les conséquences.

Docteur Stoessl, c'est vous qui avez soulevé la question.

Dr Jon Stoessl: Je ne peux vous donner de montants en dollars, mais je crois que vous êtes au courant des compressions budgétaires dans les IRSC. Pour pouvoir financer davantage de chercheurs, ce qui est un objectif louable, on a réduit les contributions financières. Mais peut-être plus grave encore, de mon point de vue, le programme destiné aux équipes a tout simplement été éliminé.

Mme Carol Hughes: Dans quelle mesure cela vous a-t-il fait perdre du temps dans... si vous deviez fixer un échéancier?

Dr Jon Stoessl: Pour mon programme, c'est énorme.

Dr Michael Schlossmacher: Il y a deux ans, par exemple, une alliance Parkinson a tenté, avec plusieurs chercheurs — dont deux basés à Ottawa et des membres d'équipes établis ailleurs —, de mettre en place une application pour un centre national d'excellence. Cela aurait constitué une percée majeure et permis aux équipes de collaborer et d'échanger des données dès que celles-ci deviendraient disponibles, c'est-à-dire de ne pas attendre jusqu'à ce qu'elles soient publicisées ou publiées dans des revues. Il y avait donc là une possibilité que l'on n'a pas exploitée. En fait, l'application a été rejetée: a) parce qu'il n'y avait pas assez de financement; et b) parce qu'on ne considérait pas la maladie de Parkinson comme une priorité à l'époque.

Ces revers signifient que toute communication vitale et toute collaboration essentielle ne peuvent se développer. Parfois, cela vient d'un petit programme pilote, d'une petite idée. Aujourd'hui, nous ignorons comment nous trouverons le moyen de guérir la maladie de Parkinson. Nous devons donc soutenir beaucoup de programmes à haut et faible risques, faire de grands efforts de collaboration et appuyer de petits programmes de bourses pour des étudiants diplômés. Nous devons adopter une approche multidisciplinaire, mais aussi multidimensionnelle afin de trouver cette aiguille dans la meule de foin qui, au bout du compte, changera la donne, comme cela a été le cas lorsqu'on a découvert comment contrôler le cholestérol.

La présidente: Merci.

La parole est maintenant à M. Brown. Allez-y, s'il vous plaît.

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

Je tiens à remercier également tous les témoins présents aujourd'hui. Nous avons des invités exceptionnels.

Joyce, si vous me le permettez, j'aimerais commencer par vous féliciter pour l'excellente initiative que vous avez prise avec Shannon à l'égard des organismes caritatifs s'occupant de troubles neurologiques. Je pense que le fait d'avoir parlé d'une seule voix des troubles neurologiques s'est révélé fort utile.

Greg, vous avez bien sûr été une inspiration pour tout le travail de défense des droits et de collecte de fonds que vous avez accompli dans le comté de Simcoe. Nous sommes très chanceux de vous avoir parmi nous aujourd'hui, parce que je crois que vous avez très bien expliqué combien cette maladie peut être insidieuse. Votre message inspirera et motivera tous ceux qui vous écoutent dire qu'il doit y avoir moyen de faire plus, de s'attaquer à cette maladie, d'une manière ou d'une autre. Alors, merci de nous faire part de vos expériences; je sais combien cela a pu être difficile pour vous.

Parmi les choses que vous avez dites et que j'ai trouvées intéressantes, comme l'a mentionné Carol, il y a la question du plafonnement du régime d'assurance-médicaments. Croyez-vous que ce soit un problème que partagent aussi les personnes souffrant du Parkinson? Y a-t-il d'autres limitations associées à votre régime d'assurance-médicaments et à la couverture dont vous bénéficiez?

M. Greg McGinnis: Je ne sais pas si c'est un problème que connaissent aussi d'autres personnes atteintes de la maladie de Parkinson. J'imagine que chaque compagnie a son propre régime d'avantages sociaux, qui diffère de celui des autres.

En ce qui me concerne, j'ai été chanceux. Je n'ai pas de limite quant au montant pour la couverture de médicaments, mais ma femme a, quant à elle, un plan qui offre une couverture ne dépassant pas 3 000 \$. Pour obtenir une formule de Botox, cette fois-ci, cela nous aurait coûté environ 700 \$, et compte tenu de ce que nous gagnons actuellement, de l'argent que je reçois, je suis dans une position où je ne peux justifier de mettre ma famille en difficultés parce que j'ai besoin de Botox.

M. Patrick Brown: Et votre propre régime d'assurance-médicaments couvre ce médicament, n'est-ce pas?

M. Greg McGinnis: Oui.

M. Patrick Brown: Je ne peux imaginer le désespoir que doit éprouver quelqu'un qui ne bénéficie pas d'un tel plan. C'est bon de le savoir, parce que lorsque nous avons examiné la situation, nous ne nous sommes pas vraiment penchés sur l'absence de couverture complète de frais de médicaments. Je considère qu'il est très important que le comité en soit informé.

Joyce, vous vouliez également faire un commentaire?

• (0955)

Mme Joyce Gordon: Puis-je, madame la présidente?

La présidente: Allez-y.

Mme Joyce Gordon: La Société Parkinson Canada a été contactée par des personnes qui avaient informé leur employeur qu'elles étaient atteintes de la maladie de Parkinson et qui, peu de temps après, ont perdu leur emploi. Ces personnes ont été soit licenciées, soit remerciées par suite d'une restructuration. Elles se sont retrouvées sans régime d'assurance comme celui dont bénéficie Greg et elles ont dû se tourner — particulièrement en Ontario — vers le programme Trillium, pour celles âgées de moins de 65 ans, et vers le régime d'assurance-médicaments, pour les personnes de plus de 65 ans. Elles ont fini avec des moyens très limités.

Nous avons parlé un peu plus tôt de la discrimination et de ce qui arrive parfois dans les milieux de travail. Ceux qui ont la chance de bénéficier d'un régime comme le vôtre recevront de l'aide. Et même ces régimes subissent des réductions dans... J'ai parlé avec Greg de son traitement de Botox, et ce qu'il vit actuellement est tout simplement inacceptable. Mais quelqu'un qui bénéficie d'un régime gouvernemental, du régime d'assurance de la province n'a même pas accès à ce genre de médicament et subit une très importante dégradation de sa qualité de vie.

M. Patrick Brown: Michael, vous avez parlé des similitudes avec les problèmes que connaissent les personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. J'aimerais en savoir plus, parce que comme nous examinons la stratégie nationale sur le traitement des maladies du cerveau, je me dis qu'au début, on avait certainement espoir de trouver des domaines dans lesquels investir afin de contribuer à soigner toutes ces maladies neurologiques.

Quel type de recherche est disponible selon vous et quelles sont les possibilités? Il est toujours intéressant de savoir quelles avenues explorer quand il y a un moyen de financer une recherche dans un contexte beaucoup plus vaste. Quelles études pourraient servir les deux domaines de recherche?

Dr Michael Schlossmacher: Je peux vous donner un exemple très précis de la façon dont une recherche sur la maladie d'Alzheimer

a permis de changer complètement la donne pour la recherche sur la maladie de Parkinson. La révolution génétique pour la maladie d'Alzheimer a commencé 10 ans avant celle du Parkinson; on avait donc une longueur d'avance. Et cette maladie est quatre fois plus commune que le Parkinson.

Je peux vous parler de l'initiative lancée par le Congrès américain, dans le cadre d'un programme appelé ADNI, une initiative en matière de neuroimagerie de la maladie d'Alzheimer, qui a permis de réunir des représentants de l'industrie pharmaceutique intéressés dans le développement de nouveaux médicaments, des représentants du milieu de l'imagerie et des gens qui comprennent l'analyse des liquides biologiques, comme les liquides rachidiens ou le sang, afin de proposer de meilleures mesures pour déterminer qui est atteint de la maladie, à quel stade il se trouve, et comment obtenir une analyse aux rayons X.

Cette initiative a permis, en rassemblant des représentants de l'industrie et du milieu universitaire, de créer de nouvelles règles. L'une de ces règles, que je trouve fantastique, c'est que chaque point de données généré au moyen de cette initiative doit immédiatement être rendu public pour que les gens puissent y avoir accès. On est donc en train de copier ce principe pour la maladie de Parkinson en lançant une initiative appelée PPMI, initiative concernant les marqueurs de progression de la maladie de Parkinson, financée par l'intermédiaire de la Fondation Michael J. Fox.

Par ailleurs, les éléments d'assurance de la qualité et de contrôle de la qualité utilisés dans la recherche sur l'Alzheimer sont maintenant adoptés dans la recherche sur la maladie de Parkinson. Ainsi, la recherche que mène le Dr Stoessl à Vancouver peut directement être comparée avec ce qui se fait à Ottawa ou à Göttingen, en Allemagne, ou encore à Uppsala, en Suède, de sorte que nous n'avons pas problème de reproductibilité ou d'analyse des données unifiées. Maintenant, tout est fait selon des principes définis très rigoureusement, et dans notre recherche sur la maladie de Parkinson, nous avons beaucoup appris des chercheurs qui ont travaillé sur la maladie d'Alzheimer.

Nous avons aussi amélioré nos connaissances sur la progression de la maladie et les possibilités qui s'offrent à nous en raison des changements visant les rayons X. Par exemple, avec l'imagerie dans la maladie d'Alzheimer, nous essayons d'avoir une image du coupable, qui est l'accumulation d'amyloïde dans le cerveau. La semaine dernière, nous avons assisté à une conférence très importante à New York puis à une autre à San Diego, dans lesquelles les représentants de l'industrie et les chercheurs s'intéressant à la maladie d'Alzheimer et à la maladie de Parkinson se sont réunis pour discuter comment faire une analyse des rayons X adéquate ou une bonne analyse du cerveau. Cela permet d'avoir une image de l'anomalie qu'a Greg dans son cerveau, par exemple, pour mieux utiliser les rayons X et suivre l'évolution de la maladie, faire un meilleur diagnostic et voir comment le patient réagit à un nouveau médicament, par exemple.

La mise en commun des travaux et le remue-ménages ainsi que les occasions d'échange d'informations sont incroyables. Par conséquent, les stratégies nationales visant des maladies comme la SLA, l'Alzheimer et le Parkinson, qui ont beaucoup de similitudes entre elles — en raison de l'accumulation de substance amyloïde dans le cerveau —, sont fantastiques.

C'est vraiment passionnant, parce que cela a même changé la façon dont les universitaires agissent. Par le passé, particulièrement aux États-Unis, pour être promu, il fallait être le meilleur et battre tout le monde au fil d'arrivée en faisant une découverte. Maintenant, le Canada a une longueur d'avance dans ce domaine et on se rend compte que les recherches en équipe sont meilleures que celles menées de façon isolée; nous devons donc récompenser et louer le travail d'un chef d'équipe comme le Dr Stoessl, qui a été à la tête d'un fantastique consortium dans plusieurs domaines de recherche. Il faut que ce genre de travail soit récompensé, parce qu'il s'agit d'une contribution d'une importance exceptionnelle, qui devrait servir de tremplin dans la carrière des gens, par la suite.

Ainsi, beaucoup de choses ont changé, et la maladie d'Alzheimer nous a appris quoi faire et, bien souvent, quoi ne pas faire.

• (1000)

M. Patrick Brown: Vous avez bien fait de parler des travaux qui sont menés aux États-Unis, à New York. Y a-t-il d'autres pays qui mènent des études prometteuses sur la maladie de Parkinson auxquelles le Canada devrait s'intéresser? Y a-t-il des domaines qui sont porteurs de leçons?

Dr Michael Schlossmacher: Il y en a une en particulier, menée en Allemagne, qui a attiré mon attention, et pas seulement parce que j'ai grandi dans le pays d'à côté. Si vous êtes atteint de la maladie de Parkinson et que vous habitez au Canada ou aux États-Unis, vous ne serez jamais admis à l'hôpital, sauf si vous avez une grave pneumonie ou une fracture de la hanche et que vous avez besoin de soins actifs.

Il y a quelques centres en Allemagne qui accueillent pendant une semaine des personnes atteintes d'Alzheimer ou de Parkinson. On leur fait subir toute une batterie de tests en vue d'obtenir le meilleur diagnostic possible. Ces personnes ont immédiatement accès à des services de soutien et auxiliaires, de même qu'à des services de diagnostic et de traitement, allant de l'ergothérapie à la pharmacothérapie.

Il est vrai que l'hospitalisation 24 heures sur 24 coûte cher, mais les analyses de coûts qui ont été effectuées ont démontré que le fait d'investir beaucoup d'efforts dès le départ permet d'obtenir de meilleurs résultats et même, en fait, de réduire l'utilisation des ressources en santé.

La présidente: Merci.

Si les membres du comité sont d'accord, j'aimerais poser une question.

Quelle est la différence entre la maladie de Parkinson et les tremblements essentiels? Il y a des gens qui sont affectés par des tremblements essentiels très prononcés. On présume qu'ils ont le Parkinson, alors que ce n'est pas le cas. Ils ont des tremblements essentiels. Qu'est-ce qu'on entend par cela?

Dr Jon Stoessl: Le tremblement essentiel est une condition mal connue. Une personne peut avoir des tremblements, mais pas les autres symptômes associés au Parkinson. Encore une fois, cette affection est mal connue. On ne s'entend pas sur la question de savoir si elle est associée aux changements pathologiques qui s'opèrent dans le cerveau, certains, mais dans un degré moindre, étant similaires à ceux notés chez les sujets atteints de Parkinson. Le tremblement essentiel peut être très difficile à gérer et embarrassant, mais il demeure bénin.

Comme vous le savez, le premier ministre Diefenbaker était atteint de tremblements essentiels, et Katharine Hepburn aussi. Toutefois,

on ne décelait pas chez ces derniers la lenteur, la pauvreté de mouvement et les autres troubles associés au Parkinson.

La présidente: Merci.

Nous allons maintenant procéder à un deuxième tour. Vous aurez droit à cinq minutes.

À 10 h 30, nous allons mettre fin à cette partie-ci de la discussion, car nous devons nous pencher sur le rapport de Mme Duncan. Je vais surveiller le temps de parole de près pour que nous puissions poser le plus grand nombre de questions possible.

Donc, vous avez cinq minutes pour les questions et réponses. Madame Duncan.

Mme Kirsty Duncan: Merci, madame la présidente.

Plusieurs d'entre vous ont parlé des équipes de soins. J'aimerais savoir à quoi elles devraient ressembler dans l'idéal, si elles devraient comprendre des spécialistes et travailler avec les familles des patients. Le gouvernement fédéral devrait-il trouver un autre moyen de financer les équipes de soins? Pouvez-vous aussi dire quelques mots au sujet des délais d'attente pour la consultation de divers spécialistes, des différences qui existent à ce chapitre à l'échelle nationale et de ce que cela veut dire pour une famille?

Dr Jon Stoessl: Je vous ai déjà dit qui, à mon avis, doit faire partie de l'équipe de soins. Michael croit qu'il faut y ajouter d'autres spécialistes. Je pense qu'il est également très important d'y inclure un expert en psychiatrie.

En fait, c'est ce que nous prévoyons faire à l'Université de la Colombie-Britannique. Nous sommes en train de dresser, de concert avec les architectes, les plans d'un nouveau centre de santé du cerveau qui va offrir des services de psychiatrie, de neurologie et de réadaptation, d'un point de vue à la fois clinique et scientifique, car nous estimons que la spécialisation intersectorielle est essentielle.

Pour ce qui est des temps d'attente, ils varient beaucoup. Un des problèmes, c'est que la plupart des spécialistes travaillent dans les centres urbains et qu'ils ont aussi des charges universitaires à remplir. Ils ne s'occupent pas uniquement de fournir des soins.

En ce qui me concerne, je consacre, en théorie, 20 p. 100 de mon temps aux patients. En fait, cette activité représente plus de 20 p. 100 de ma semaine de travail de 48 heures. Les gens doivent attendre plus de 12 mois pour avoir un rendez-vous. Il faut aussi inclure dans tout cela le suivi qui est fait une fois par année.

Nous essayons de répondre aux besoins des patients par voie téléphonique. Les infirmières fournissent des conseils que je passe ensuite en revue. Ce service, outre qu'il n'est pas financé, ne donne pas les résultats escomptés. Je suis certain qu'il y a d'autres centres qui se débrouillent mieux. Toutefois, nous essayons de composer avec une situation qui est beaucoup trop lourde.

• (1005)

Mme Joyce Gordon: J'ajouterais qu'il faudrait envisager de créer des centres neurologiques. Il y a plusieurs centres spécialisés dans la SLA, la SEP, le Parkinson, qui ne sont ni reliés ni situés au même endroit, mais qui pourraient unir leurs efforts et partager leurs connaissances multidisciplinaires. Par exemple, il se pourrait que les particularités d'un cas nécessitent l'intervention d'un cadre différent de spécialistes. Le patient pourrait être soigné dans un lieu qui profiterait d'une synergie d'expertises et de ressources spécialisées dans plus d'une maladie, pas seulement, par exemple, dans le Parkinson. Il y a des collectivités où de tels services existent. Il y en a de nombreuses autres où ces services sont inexistantes parce qu'elles sont trop isolées.

Si toutes ces compétences étaient réunies, la personne atteinte d'une maladie serait mieux servie, et les fournisseurs de services feraient un meilleur usage des ressources disponibles.

Mme Kirsty Duncan: Merci.

Vous avez parlé brièvement de la perte de revenus — revenus qui, de 50 000 ou 60 000 \$, passent à 20 000 \$ —, de ce que cela signifie pour la famille, les gens qui ne peuvent acheter les médicaments dont ils ont grandement besoin. Nous avons entendu parler de personnes atteintes de la SLA qui éprouvent les mêmes difficultés.

Madame Gordon, j'aimerais savoir quels sont les liens qui existent entre la maladie de Parkinson, la perte de revenus et la pauvreté.

Mme Joyce Gordon: Greg vous a exposé sa situation. J'aimerais déposer six recommandations auprès du comité — je ne veux pas passer beaucoup de temps là-dessus. Je peux en expliquer brièvement une ou deux. Nous aimerions qu'un comité consultatif entreprenne une étude sur la réforme du revenu. Nous avons plusieurs suggestions à formuler en ce sens. Je ne veux pas m'attarder là-dessus, car je n'ai que cinq minutes. Toutefois, je serais disposée à en discuter avec vous. Ces recommandations recueillent également l'appui de la Société de la sclérose en plaques, puisque nous faisons partie du groupe qui se penche sur la question de la sécurité du revenu.

Les propositions portent sur les avantages offerts par le RPC, le crédit d'impôt pour personnes handicapées, le soutien offert aux aidants, ainsi de suite. Il s'agit d'un train de mesures qui visent à répondre à bon nombre des problèmes qui ont été soulevés aujourd'hui.

Mme Kirsty Duncan: D'accord.

Je voudrais poser une autre question à M. Stoessl. Quels sont, d'après vous, les cinq grands domaines où des recherches s'imposent? Quels seraient aussi les besoins de financement à cet égard?

Dr Jon Stoessl: Encore, je crois qu'il faut mettre l'accent sur la collaboration. M. Brown voulait savoir ce qui se faisait à l'étranger. Il y a, bien sûr, de nombreux autres pays qui mènent des études. Nous cherchons toujours à promouvoir les projets de collaboration. Je dois assister la semaine prochaine, à Montréal, à une rencontre qui a pour but de rassembler des chercheurs allemands, britanniques et canadiens afin qu'ils participent, ensemble, à des travaux sur l'imagerie de la neurodégénérescence. Nous faisons venir des experts de nombreux pays pour qu'ils prennent part à nos études.

Le financement de ces initiatives, des réseaux établis à l'échelle nationale, des équipes de chercheurs constituent les priorités principales. Concernant la nature des travaux, ils portent sur la recherche génétique, la recherche génomique, les techniques d'imagerie et les biomarqueurs de mort cellulaire.

Je suis heureux, en fait, que Michael ait parlé des biomarqueurs, du rôle joué par le fluide et l'imagerie à cet égard, des mécanismes de mort cellulaire, ainsi de suite. Le Canada dispose de compétences sérieuses dans tous ces domaines. Toutefois, il est difficile de regrouper ces activités sous un même toit. Nous pourrions construire des centres plus grands, ou encore améliorer la collaboration entre les centres existants en leur donnant l'infrastructure dont ils ont besoin pour traiter l'information, chose qui, autrement, est quasi impossible.

La présidente: Merci, monsieur Stoessl.

M'autorisez-vous à poser une autre question? Je n'ai pas l'habitude de faire de telles demandes.

Vous êtes d'accord? Merci.

D'abord, avez-vous transmis ces renseignements aux personnes intéressées...? Vous dites, par exemple, que le gouvernement fédéral peut faire ceci, que les provinces peuvent faire cela. Je ne veux pas vous donner l'impression que vous pouvez tout simplement nous soumettre votre liste d'exigences, car il y a des champs de compétences qui sont propres au gouvernement fédéral et aux provinces. C'est là un fait bien établi.

Donc, avez-vous fourni ces renseignements aux ministres provinciaux de la santé? Et savez-vous ce qui relève de la compétence fédérale et de la compétence des provinces? Car c'est de cette façon que l'on obtient des résultats, n'est-ce pas?

Madame Gordon.

• (1010)

Mme Joyce Gordon: C'est vrai. Jon, qui vient de la Colombie-Britannique, sait fort bien quels sont les champs de compétence provinciale, comme bon nombre de nos collègues.

Nous savons que nous sommes passés aujourd'hui d'un champ de compétence à l'autre.

La présidente: Ce n'est pas grave.

Mme Joyce Gordon: Nous savons aussi que les questions que nous soulevons intéressent le gouvernement fédéral, mais aussi les provinces et les territoires, étant donné qu'ils reçoivent des paiements de transfert. Nous aimerions voir ceux-ci augmenter, du fait que nous collaborons avec les provinces. Nous souhaiterions également que le gouvernement fédéral fasse preuve de leadership dans les domaines qui touchent tous les Canadiens, et ce, dans toutes les régions. Mais il est vrai qu'il y a des responsabilités — prenons l'exemple du crédit d'impôt pour personnes handicapées — qui relèvent à la fois du gouvernement fédéral et des provinces. Il y a des responsabilités qui se recoupent.

Donc, merci de nous l'avoir rappelé. Nous avons tendance à nous exprimer de cette façon en raison de la nature de notre pays.

La présidente: D'accord.

Allez-y, monsieur Stoessl.

Dr Jon Stoessl: Merci.

Brièvement, nous nous sommes, bien sûr, adressés aux gouvernements provinciaux. La Société Parkinson de la Colombie-Britannique travaille de près avec le gouvernement provincial.

Par ailleurs, je suis responsable de la prestation des soins neurologiques, et pas seulement pour les personnes atteintes de Parkinson. Donc, les programmes de recherche sur la SEP, la SLA et l'Alzheimer sont tous confrontés aux mêmes problèmes. Nous pourrions obtenir de meilleurs résultats à l'échelle provinciale s'il y avait des coalitions oeuvrant pour les maladies neurologiques qui étaient actives au niveau non seulement provincial, mais également national.

Il y avait un autre point que je voulais mentionner, mais...

Je ne sais plus où j'en suis.

Des voix: Oh, oh!

Dr Jon Stoessl: Ah oui, le programme national de médicaments. Voilà un exemple d'un domaine où le gouvernement fédéral a un rôle à jouer. Chaque province a son propre programme qui offre une couverture différente aux gens. Toutefois, les modalités des programmes varient d'un endroit à l'autre. Il serait très utile d'avoir un programme fédéral qui définit bien les attentes.

La présidente: Madame Gordon.

Mme Joyce Gordon: J'aimerais soulever un autre point. En Ontario, nous avons participé à un processus parallèle avec les organismes caritatifs qui s'occupent des maladies neurologiques. La province a également mis sur pied une stratégie nationale sur les maladies du cerveau qui va de pair avec la stratégie nationale. Il s'agit là d'un investissement fort important de la part du gouvernement de l'Ontario qui, hier, a dévoilé l'un des piliers sur lequel reposerait l'institut ontarien de recherche sur le cerveau.

Donc, nous commençons à voir des résultats. Il y a d'autres provinces qui souhaitent vivement entreprendre des démarches similaires.

La présidente: Merci.

Monsieur Brown.

M. Patrick Brown: J'aimerais poser une question à Greg.

Je sais que vous faites du bénévolat auprès de la Fondation Fox. Vous m'en avez parlé un peu l'an dernier. Vous participiez à un tournoi de golf qui visait à amasser des fonds pour la fondation. Est-ce qu'elle parraine des projets au Canada? Il était peut-être question qu'elle le fasse. Où en sont les choses de ce côté-là?

M. Greg McGinnis: Elle vient de célébrer sa première année d'existence au Canada. Je ne sais pas quels sont les projets qu'elle parraine. Je suis surtout en contact avec l'Équipe Fox. J'organise et je planifie des tournois de golf et elle me fournit le matériel dont j'ai besoin. Je lui ai demandé si nous pouvions lancer certaines initiatives. Elle ne s'occupe pas vraiment de sensibilisation, mais plutôt de recherche. Tous les fonds que je lui envoie sont destinés à la recherche.

Pour ce qui est de communiquer avec la fondation elle-même pour voir ce qui se passe, je ne l'ai pas fait.

M. Patrick Brown: Vous êtes atteint de la maladie de Parkinson. Quels conseils pouvez-vous donner au comité? Y a-t-il d'autres lacunes à combler, d'autres mesures que doit prendre le gouvernement, autres que celles qui ont déjà été mentionnées?

M. Greg McGinnis: Quelles sont les lacunes ou les besoins à combler? Je jetterais un autre coup d'oeil au régime d'assurance-médicaments. Certains médicaments coûtent très cher. J'ai la chance d'avoir une assurance, mais je sais qu'il y a des gens qui n'en ont pas. Ils n'ont pas accès aux médicaments dont ils ont besoin et ils vivent dans des conditions très difficiles.

Je me concentrerais surtout là-dessus, c'est-à-dire les médicaments. Nous devons y avoir accès. C'est là un point essentiel.

• (1015)

M. Patrick Brown: Vous avez raison.

Joyce, concernant les 15 millions de dollars alloués aux organismes caritatifs qui s'occupent de troubles neurologiques, est-ce que l'étude sur les maladies neurologiques vous a permis d'acquérir des connaissances nouvelles? Y a-t-il des facteurs qui doivent être pris en compte au moment d'élaborer la stratégie nationale sur les maladies du cerveau? Qu'avons-nous appris au cours des 12 ou 18 derniers mois, et sur quels éléments devons-nous immédiatement nous concentrer?

Mme Joyce Gordon: La plupart des projets de recherche viennent d'être lancés. La première année a été consacrée à la préparation des demandes de propositions, à la sélection des projets, au processus d'octroi de fonds pour permettre aux gens d'explorer les domaines clés définis par l'étude. Il est encore trop tôt pour parler de

résultats, parce que les projets ont commencé il y a à peine un mois ou deux.

Toutefois, cette initiative a ceci d'avantageux qu'une équipe multidisciplinaire se penche sur toutes les conditions neurologiques. Il s'agit d'une occasion pour les membres de ce groupe d'apprendre les uns des autres, mais aussi de mettre l'accent sur les domaines d'intérêts communs qui ont été cernés: mentionnons le soutien accordé aux aidants, la sensibilisation et l'éducation du public, l'équité génétique, la recherche, la prévention, les soins de soutien intégrés. Ce sont là les thèmes clés des projets qui servent de fondement à notre étude.

Nous en apprendrons plus au fur et à mesure que nous avançons. Nous ferons périodiquement le point sur les connaissances que nous avons acquises. Par ailleurs, nous prévoyons inclure dans notre rapport des propositions sur la façon de mieux intégrer les services offerts à l'échelle nationale. En fait, nous espérons avoir des recommandations à formuler à cet égard au gouvernement du Canada.

La présidente: Docteur Schlossmacher.

Dr Michael Schlossmacher: Monsieur Brown, j'aimerais ajouter quelque chose à ce que Joyce a dit.

Il y a une initiative fort intéressante que la Société Parkinson du Canada a commencé à financer. Les compagnies pharmaceutiques savent que le Tylenol soigne les maux de tête en plus de réduire la fièvre. Nous avons que l'aspirine aide non seulement à prévenir les maladies du coeur, mais également à soulager la douleur. Le médicament qui est utilisé à des fins multiples est un médicament repositionné.

Or, dans le domaine de la SLE et de la maladie de Huntington, nous sommes en train de mettre au point des stratégies qui vont nous permettre de repositionner les médicaments qui ont déjà été approuvés par Santé Canada, la FDA et les commissions européennes en vue de les utiliser pour traiter la maladie de Parkinson. Il s'agit là d'une démarche planétaire sur laquelle se concentrent de nombreuses fondations.

J'ai rencontré il y a à peine quatre jours, à San Diego, le directeur de la recherche neuroscientifique de Pfizer. Il m'a demandée de les aider à confirmer quels médicaments peuvent être jugés utiles dans les modèles de maladie de Parkinson.

Le repositionnement des médicaments pourrait réduire de 10 ans le temps consacré à la mise au point d'un nouveau médicament, et ramener de 750 millions de dollars à 5 millions de dollars ou moins les dépenses liées à la commercialisation d'un médicament. Le repositionnement des médicaments fait partie des activités de nombreuses fondations et institutions nationales. C'est un domaine auquel le Canada pourrait apporter une contribution.

La présidente: Merci.

Monsieur Malo.

[Français]

M. Luc Malo: Merci beaucoup, madame la présidente.

Je n'ai qu'une dernière question et elle fait suite aux questions que j'ai posées précédemment. Je me demande une chose concernant la discrimination génétique. J'imagine que des travaux ont été effectués dans d'autres pays du monde.

Peut-on tirer un certain nombre de conclusions ou d'exemples de ce qui se fait ailleurs dans le monde?

C'est ma dernière question, et je vous laisse tout le temps pour y répondre.

[Traduction]

Dr Michael Schlossmacher: Si j'ai bien compris votre question, vous voulez savoir si nous pouvons tirer des leçons de ce qui se fait dans d'autres pays. Quand je pense aux maladies de Parkinson et d'Alzheimer et à la démence, je pense à l'immobilisme des sociétés occidentales. Une des choses les plus merveilleuses qu'il m'a été donné de constater, en tant que nouvel immigrant au Canada, c'est le talent et la créativité incroyables des gens d'ici, et leur volonté de redoubler d'efforts pour alléger les souffrances de ceux qui sont aux prises avec ces maladies.

Une des choses qui m'a frappé dans certains pays d'Europe, comme la Finlande où j'ai habité pendant quelques mois, c'est la volonté d'adopter une stratégie nationale pour relever un grand défi et provoquer le changement. Vers la fin des années 1980, les Finlandais vivaient essentiellement de la pêche et de la foresterie. Puis, le pays a élaboré des plans d'action pour l'avancement technologique et l'éducation des enfants dans le domaine de l'électronique. Tout à coup, il s'est créé une industrie incroyable axée sur les connaissances. Chaque citoyen est fier de pouvoir contribuer à changer l'économie et l'avenir du pays. Selon une étude réalisée dans le cadre du PISA, la Finlande occupe maintenant le premier rang des pays européens au chapitre du niveau d'instruction et des connaissances. Ce qui m'a impressionné, c'est comment un pays peut relever un défi et provoquer le changement.

À mon arrivée au Canada, j'ai été tout aussi inspiré par les efforts de M. Terry Fox pour recueillir des fonds afin de lutter contre le cancer et de mieux comprendre cette maladie.

Puis il y a cette jeune femme à Ottawa, Shelby Hayter, diagnostiquée d'une forme précoce de Parkinson. Elle se rend dans les écoles pour parler de sa maladie. De plus, elle a remporté le prix du héros national et elle a été reconnue par le premier ministre. Lorsque je la vois mobiliser les jeunes de deuxième, troisième, quatrième ou cinquième années avec son message, je me dis que nous avons la possibilité, au Canada, de relever ce défi et de lutter contre les maladies de Parkinson's et d'Alzheimer et les autres troubles neurologiques. Nous pouvons provoquer le changement. Nous avons deux raisons de favoriser les intérêts canadiens: certains de nos citoyens sont atteints de ces maladies et notre économie pourrait profiter des percées réalisées grâce à nos investissements. Nous pouvons montrer au reste du monde ce que le Canada peut accomplir. Je sais que nous pouvons y arriver, car nous avons les ressources, le talent, la persévérance et la volonté de coopération nécessaires.

Ce que j'aimerais le plus, c'est que se répandent la force morale de M. Fox — Terry Fox et Michael Fox — et l'idée qu'un pays puisse adopter une stratégie nationale pour lutter contre une maladie. Je félicite M. Daniel Alfredson qui a épousé la cause de la psychiatrie et de la santé mentale. Hier, la fille d'un de ses entraîneurs s'est suicidée. Tous les joueurs assisteront au service pour montrer qu'il faut répondre aux besoins du secteur de la santé mentale et changer les choses.

Je sais aussi que, si le pays adoptait une stratégie nationale, avec le soutien des gouvernements fédéral et provinciaux, nous pourrions montrer au reste du monde que le Canada peut provoquer le changement et améliorer le sort des personnes atteintes des maladies d'Alzheimer et de Parkinson et de démence.

Le message que je veux vous transmettre, c'est que nous pouvons y arriver. Le défi est de taille et il nous faut d'autres ressources, mais nous avons le talent nécessaire. Le Canada peut être un chef de file mondial dans la lutte contre ces maladies.

• (1020)

La présidente: Docteur Stoessl, avez-vous quelque chose à ajouter?

Dr Jon Stoessl: Je pourrais parler brièvement de la discrimination génétique.

Sans vouloir minimiser les percées réalisées dans d'autres pays, je dois souligner que le Canada est un chef de file dans ce domaine et qu'il doit continuer à l'être. De nombreuses leçons ont probablement été tirées de la maladie d'Huntington. Dans le cas de cette maladie, l'information génétique et son potentiel discriminatoire ont permis de répondre à de nombreuses questions. Nous devons sans aucun doute nous inspirer de cette réussite.

Ce domaine soulève des questions éthiques complexes. Aussi, le Canada joue un rôle de leader en matière de neuroéthique et nous voulons mettre cela en valeur. Nous voulons que chaque nouvelle équipe de recherche tienne compte de la neuroéthique, car nous remarquons que les autres pays n'ont pas réfléchi à cette question autant qu'ils auraient dû. On peut envoyer un échantillon de salive à des fins d'analyse d'ADN, mais si personne ne sait comment interpréter les résultats, nous avons un problème, sur le plan tant scientifique qu'éthique.

Donc, nous devons mener la bataille, et non suivre les autres.

La présidente: Merci énormément.

Je dois également remercier M. Brown qui vous a généreusement cédé son temps de parole, madame Hughes. J'ai remarqué que votre nom ne figurait pas sur ma liste, et M. Brown était heureux de vous céder sa place.

Si vous avez des questions à poser, allez-y.

Mme Carol Hughes: Encore une fois, merci, monsieur Brown. Il faudra que je vous paie un verre de vin lors d'un de nos prochains banquets.

La présidente: Et moi, alors?

Des voix: Oh, oh!

Mme Carol Hughes: Un verre de vin pour Mme Smith, également.

Certaines personnes, dont Joyce et le Dr Stoessl, je crois, ont fait des observations au sujet des différences géologiques. Je les appelle les circonscriptions ayant des singularités géographiques, et je suis originaire d'une d'entre elles. Mme Gordon a parlé de régions rurales. Si je ne m'abuse, je représente la troisième plus grande circonscription du Canada; ça me prend deux jours pour la traverser.

Vous avez également soulevé la question de la santé mentale. Avez-vous des recommandations à faire sur l'orientation que devrait prendre le gouvernement fédéral à ce sujet ou la façon d'offrir de meilleurs services dans ces régions? Dans ma région, les gens qui souffrent de troubles mentaux sont placés sur une liste d'attente, même si on ignore s'ils sont suicidaires ou non.

Auriez-vous quelque chose à dire sur le sujet?

• (1025)

Dr Jon Stoessl: Malheureusement, c'est la même chose chez moi, à Vancouver.

J'ignore si je peux vous faire des recommandations précises, mais voici un secteur qui pourrait tirer des leçons des autres pays. Il existe de nombreuses approches possibles, dont la télémédecine. Mais cette approche présente certains problèmes. L'autre approche utilisée en Hollande, c'est les réseaux — je crois qu'on appelle cela un « modèle de prestation pluricellulaire ». L'idée, c'est de créer des réseaux où les gens des grandes villes forment ceux des petite localités. Les patients se rendent dans les grandes villes une seule fois, ou une fois tous les quatre ans. Le reste du temps, la prestation des soins de santé se fait dans les petites localités.

Ce sont tous des modèles qui méritent d'être pris en considération, mais ce serait beaucoup demander à des gens déjà surchargés de s'informer sur ces modèles et de les adopter. À mon avis, il s'agit d'un défi énorme.

Je ne peux pas me prononcer sur le rôle du gouvernement fédéral dans ce dossier comparativement à celui des gouvernements provinciaux. Nous sommes tous conscients que c'est un problème.

La présidente: Madame Gordon.

Mme Joyce Gordon: En matière d'innovation, le Dr Ivar Mendez a élaboré un procédé robotique qui peut avoir une portée internationale. Ce procédé permet à un spécialiste d'enseigner à distance des techniques à des collègues. Cela permet de transmettre à des régions éloignées l'expertise acquise en pratique clinique. Ce procédé a reçu un financement considérable du privé, mais aussi du public.

L'autre modèle dont j'aimerais parler existe au Royaume-Uni. Selon ce modèle, les infirmières spécialisées dans la maladie de Parkinson se rendent dans la collectivité pour offrir des services, initiative qui a connu beaucoup de succès. On travaille à l'analyse des résultats. Ces infirmières peuvent écrire des ordonnances et assurer le suivi des prescriptions des patients en consultation avec les spécialistes.

Il existe des modèles dont nous pouvons nous inspirer.

Comme l'a souligné le Dr Stoessl, il y a aussi des exemples de télémédecine dans le Nord. Le Dr Mark Guttman fait de la télémédecine avec Sudbury et les collectivités du Nord, et le Dr Mandar Jog se déplace à Thunder Bay deux fois par année avec une équipe.

Donc, il y a des façons d'y arriver. Elles ne sont pas parfaites, et ce serait bien d'avoir des spécialistes dans les collectivités, même si ce n'est peut-être pas réaliste. Mais nous devrions utiliser l'innovation et la technologie pour maximiser les interactions avec les gens.

La présidente: Très bien, monsieur Brown, Mme Hughes a terminé. Vous avez une rare occasion de poser une autre question avant que nous prenions une pause.

M. Patrick Brown: Ah, excellent. Merci, Joy.

J'ai posé cette même question aux représentants de la Société canadienne de la sclérose latérale amyotrophique. Il est intéressant de constater, lorsqu'on regarde la portée limitée des fonds des IRSC, combien d'argent reste inutilisé. Je suis conscient que de nombreux projets mériteraient qu'on y investisse.

Je crois comprendre que, depuis 2000, 70 millions de dollars ont été investis dans la recherche sur la maladie de Parkinson, dont 9 millions l'an dernier, si je ne m'abuse. Mais combien de ces fonds ont été attribués à la suite d'une demande? Aussi, à votre avis, de toutes les recherches qui devraient être examinées, combien le sont? Mettons-nous de côté beaucoup de projets de recherche?

Dr Michael Schlossmacher: Je peux vous dire que, depuis le 1^{er} juillet, j'ai fait des demandes équivalent à 2,5 millions de dollars afin d'effectuer des recherches dans différents domaines pour mon laboratoire de huit personnes, et pas seulement au Canada. J'espère obtenir 50 p. 100 de ce montant, ou même 25 p. 100. L'an prochain, je referai mes demandes. C'est ce qu'on fait: on redemande continuellement ou on se tourne vers d'autres sources.

Je crois que personne auparavant n'a calculé combien de temps et d'argent nous consacrons chaque année à présenter des demandes de financement pour une personne et pour un groupe. Mais je dirais que je consacre environ 50 p. 100 de mon temps à remplir des demandes de subventions. Si je reçois 50 p. 100 de ce que j'ai demandé, je me sens riche. Si c'est 25 p. 100, j'arrive à survivre et je poursuis mon travail.

M. Patrick Brown: Avez-vous dit 50 p. 100 de votre temps?

Dr Michael Schlossmacher: Oui.

M. Patrick Brown: C'est beaucoup.

La présidente: Docteur Stoessl, brièvement, s'il vous plaît.

Dr Jon Stoessl: Le taux de réussite global aux IRSC se situe légèrement sous les 20 p. 100, ce qui n'est pas si mal. C'est bien comparativement à d'autres endroits. Le problème, c'est que les IRSC ne reçoivent plus de demandes de qualité inférieure. Elles sont toutes excellentes. Il ne reste plus qu'à déterminer quelles demandes sont remarquables, et lesquelles sont simplement bonnes.

L'autre problème c'est que, contrairement au NIH, les IRSC ne financent pas les facultés. Donc, pour répondre à la question de Mme Duncan, s'il faut former des gens, notamment des cliniciens-chercheurs, il faut que ce soit plus attrayant pour le Canada.

● (1030)

La présidente: Merci, docteur Stoessl.

Je demanderais à chacun de vous de remettre votre mémoire à la greffière aux fins de traduction et de distribution. Le sujet abordé aujourd'hui est très important et je suis heureuse que vous soyez venus. Nous avons plus d'information maintenant. Notre comité se préoccupe des troubles neurologiques et reste à l'écoute des besoins du secteur. Vous venez de confirmer certaines de nos impressions, soit que les différentes disciplines sont interreliées et qu'avec plus de recherche, peut-être que nous pourrions élucider ce lien.

Je vous remercie beaucoup d'être venus.

Je vais suspendre pour une minute le temps que les témoins quittent la salle, et nous passerons ensuite aux travaux du comité.

Merci.

● (1030)

(Pause)

● (1035)

La présidente: Reprenons.

L'avis de motion déposé par Mme Duncan dit ceci:

Que le Sous-comité adopte le rapport suivant et que la présidence le présente au Comité permanent de la santé afin qu'il puisse l'examiner et le présenter à la Chambre :

— et c'est là l'essentiel —

Le Comité recommande que le gouvernement du Canada proclame 2013 Année du cerveau.

Nous devons adopter le rapport et le renvoyer au comité principal. Vous pouvez tous applaudir et vous réchauffer. La séance est
(La motion est adoptée.)

La présidente: Merci. 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>