



CHAMBRE DES COMMUNES  
HOUSE OF COMMONS  
CANADA

## Comité permanent de la santé

---

HESA • NUMÉRO 066 • 1<sup>re</sup> SESSION • 41<sup>e</sup> LÉGISLATURE

---

TÉMOIGNAGES

**Le mardi 27 novembre 2012**

**Présidente**

Mme Joy Smith



## Comité permanent de la santé

Le mardi 27 novembre 2012

• (1100)

[Traduction]

**La présidente (Mme Joy Smith (Kildonan—St. Paul, PCC)):**  
La séance est ouverte.

Chers collègues, bonjour. C'est une journée très spéciale aujourd'hui. Nous nous penchons sur la question du diabète juvénile, et nous recevons des invités très spéciaux. Ils sont tous prêts.

Je vais vous donner quelques instructions, mesdames et messieurs.

Je vais demander à M. McKee et Mme Sissmore de présenter un exposé de cinq minutes seulement, parce que nous devons écouter nos autres invités aussi. Nous en avons sept aujourd'hui, et c'est beaucoup. Nous allons commencer par les déclarations préliminaires.

Monsieur McKee, vous avez cinq minutes. Voulez-vous commencer, s'il vous plaît?

**M. Andrew McKee (président et chef de la direction, Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile):**  
Merci, madame la présidente.

Bonjour.

J'aimerais remercier le comité d'avoir invité la FRDJ à comparaître aujourd'hui dans le cadre du Mois national de la sensibilisation au diabète.

La FRDJ est le plus important organisme sans but lucratif appuyant la recherche sur le diabète de type 1 à l'échelle mondiale. Créée en 1974, la Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile a des bureaux un peu partout au Canada. Notre motivation nous vient du travail de bénévoles passionnés de la collectivité, et vous allez en rencontrer plusieurs aujourd'hui.

L'objectif de la recherche soutenue par la FRDJ est d'améliorer la qualité de vie de toutes les personnes souffrant de diabète de type 1 grâce à l'accélération des progrès au chapitre des possibilités les plus prometteuses de guérison, d'amélioration des traitements et de prévention de la maladie.

Aujourd'hui, la FRDJ a fait venir ici 40 jeunes délégués d'un peu partout au Canada à l'occasion de notre quatrième Journée de mobilisation des enfants pour une guérison. Ces enfants remarquables rencontrent les parlementaires pour leur raconter leur histoire liée au diabète de type 1. Ces enfants font partie d'un groupe de plus de 3 millions de Canadiens qui doivent composer avec le diabète dans leur vie de tous les jours.

Le diabète de type 1 est une maladie auto-immune qui survient lorsque le système immunitaire attaque et détruit des cellules du pancréas qui produisent l'insuline. Cette maladie commence généralement pendant l'enfance et dure toute la vie. Composer avec le diabète de type 1 est un défi constant, et la personne qui en souffre n'a jamais de répit.

Le thème de la Journée de mobilisation des enfants pour une guérison de cette année est: « Preuve vivante... guérir sera bientôt possible ». Les histoires que ces enfants ont à raconter, dont celles que vous allez entendre dans un instant, ne sont rien de moins qu'inspirantes.

L'histoire de la recherche sur le diabète au Canada est, à tous égards, une histoire d'innovation. Il y a plus de 90 ans, les Drs Banting et Best ont fait un don de vie au reste du monde: ils ont découvert l'insuline. En 1999, une équipe de chercheurs canadiens a fait une percée très importante dans le domaine de la transplantation de cellules des îlots pancréatiques, procédure que l'on connaît aujourd'hui partout dans le monde sous le nom de protocole d'Edmonton.

Le comité a fait une priorité de l'étude de l'innovation technologique dans le domaine des soins de santé. J'aimerais vous parler de certains des progrès importants qui sont réalisés ici même, au Canada, grâce à l'appui du gouvernement du Canada et de la FRDJ dans le domaine des techniques novatrices de traitement du diabète.

En 2009, le gouvernement du Canada, par l'intermédiaire de l'Agence fédérale de développement économique pour le Sud de l'Ontario, a versé 20 millions de dollars dans le cadre d'un partenariat d'une valeur de 33,9 millions de dollars avec la FRDJ pour appuyer la mise sur pied du Réseau canadien d'essais cliniques de la FRDJ dans le Sud de l'Ontario.

Le RCEC de la FRDJ, comme on l'appelle, a constitué une équipe de médecins, de chercheurs, d'universitaires et d'autres professionnels du soutien clinique ayant une vaste expérience, et cette équipe travaille actuellement à 24 endroits un peu partout en Ontario. Le RCEC de la FRDJ offre pour la première fois au Canada un mécanisme financé et supervisé de façon indépendante pour la mise à l'essai des nouvelles techniques qui voient le jour. Le RCEC de la FRDJ a lancé neuf projets d'essais cliniques et deux projets de technologies axées sur le projet de pancréas artificiel, les complications du diabète, l'immunologie, et les programmes de soins cliniques, et, dans le cadre de cette initiative, il a créé plus de 200 emplois bien rémunérés dans le Sud de l'Ontario.

Les essais et les études du RCEC de la FRDJ offrent des évaluations fiables et fondées sur des données probantes qui non seulement établissent la valeur de la technologie, mais contribuent également à la mise en oeuvre sécuritaire de la technologie dans notre milieu. La grande qualité, l'ampleur et la profondeur des études menées par le RCEC de la FRDJ stimuleront fortement l'adoption de nouveaux médicaments et de nouveaux appareils par les patients et les cliniciens, et elles contribueront à la mise au point de lignes directrices sur la pratique clinique fondée sur des données probantes.

Le programme du pancréas artificiel de la Fondation internationale de la recherche sur le diabète juvénile est une initiative de collaboration coordonnée visant l'utilisation des ressources pour la conception d'un système en boucle fermée qui envoie l'information provenant de glucomètres fonctionnant continuellement à des systèmes de pompe à insuline. Des programmes informatiques, ou encore des algorithmes, absorbent toute l'information et donnent automatiquement le bon signal pour l'injection d'une quantité adéquate d'insuline, en fonction de la situation, que ce soit les repas, l'activité, le sommeil, etc. On dit qu'il s'agit d'un pancréas en boucle fermée parce qu'il peut être automatisé, ce qui permet d'améliorer nettement la qualité du contrôle de la glycémie tout comme le fait le pancréas d'une personne qui ne souffre pas du diabète.

Le RCEC de la FRDJ a approuvé des études qui forment le fondement clinique idéal pour la progression du projet de pancréas artificiel à l'échelle mondiale. La Dre Margaret Lawson dirige par exemple ici, au Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario, une étude sur plus de 100 personnes visant à déterminer si la surveillance continue de la glycémie dès le début du traitement à la pompe à insuline chez les enfants et les adolescents ayant reçu un diagnostic de diabète de type 1 entraîne une plus grande constance dans cette surveillance que si la surveillance continue de la glycémie ne commence que six mois après le début du traitement à la pompe à insuline.

Des essais menés par le RCEC de la FRDJ sur la surveillance continue de la glycémie chez les femmes enceintes souffrant de diabète de type 1 sont dirigés par la Dre Denise Feig de l'Hôpital Mount Sinai de Toronto. Il s'agit des premiers essais de ce genre à l'échelle mondiale. L'objectif principal de l'étude est de déterminer si la surveillance continue de la glycémie en temps réel peut permettre d'améliorer le contrôle de la glycémie chez les femmes atteintes de diabète de type 1 qui sont enceintes ou prévoient tomber enceintes. On s'attend à ce que les essais établissent la norme pour ce qui est de l'utilisation de cette technique et à ce qu'ils permettent d'améliorer les résultats pour le fœtus et la mère.

Le Dr Bruce Perkins, du Réseau universitaire de santé, utilise également cette technique pour l'évaluation d'un algorithme capable de détecter l'hypoglycémie avant qu'elle ne survienne et de cesser l'apport d'insuline, ou l'insuline basale...

• (1105)

**La présidente:** Puis-je vous demander de conclure? Nous avons dépassé le temps prévu.

**M. Andrew McKee:** Lorsque le partenariat du RCEC de la FRDJ a été proposé, la FRDJ s'est donné pour objectif de lancer trois séries d'essais cliniques chez les humains, dans le Sud de l'Ontario. Je suis content de pouvoir vous dire que le RCEC de la FRDJ a dépassé cet objectif, puisqu'il a lancé neuf séries d'essais cliniques et deux projets technologiques. Le RCEC de la FRDJ offre aux chercheurs et intervenants de l'industrie un mécanisme qui leur permet de mettre plus rapidement à l'épreuve leurs traitements et techniques, ce qui fait que les patients du Canada ont accès au tout dernier...

**La présidente:** Merci, monsieur McKee. Merci beaucoup.

Nous allons maintenant écouter Mme Sissmore.

• (1110)

**Mme Deborah Sissmore (ambassadrice, Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile):** Merci, madame la présidente. On m'a dit que j'avais cinq minutes pour faire une déclaration-choc, alors voici.

Je souffre de diabète de type 1 depuis presque 46 ans. À cause de complications, j'ai perdu la vue à l'âge de 30 ans. Je suis complètement aveugle. C'est ce que cette maladie peut causer: des complications dévastatrices — la cécité, l'insuffisance rénale, des maladies du cœur et des amputations.

Depuis j'ai reçu mon diagnostic, à l'âge de 4 ans, beaucoup de progrès ont été réalisés dans le traitement du diabète de type 1 et dans les soins offerts aux patients. Il y a entre autres le glucomètre qu'on peut utiliser à domicile, qui n'a été inventé qu'à la fin de mon adolescence. Il n'y avait que deux types d'insuline lorsque j'étais petite: l'insuline de boeuf et l'insuline de porc, extraite de l'organisme de vaches et de cochons, versée dans des flacons et injectée à peu près telle quelle. Aujourd'hui, il y a des insulines synthétiques, des insulines très avancées.

Même les méthodes d'injection ont beaucoup changé. Quand j'étais petite, j'utilisais une seringue de verre. Il fallait la stériliser dans de l'eau bouillante chaque matin, alors qu'aujourd'hui il y a le stylo injecteur et la pompe à insuline. Les outils qui ont été mis au point aident les gens qui souffrent de diabète de type 1 aujourd'hui, mais ils sont loin d'être parfaits. Voyez-vous, il y a beaucoup de facteurs qui ont une incidence sur le contrôle de la glycémie — des facteurs qui échappent à l'emprise de la personne. Il s'agit non seulement du régime alimentaire et de l'exercice physique, mais aussi de la maladie, du stress et même des hormones. On fait donc beaucoup d'approximation lorsqu'il s'agit de déterminer la dose d'insuline, et cela peut être très frustrant.

Il y a une quinzaine d'années, j'ai souffert d'une affection liée à l'hypoglycémie. C'est une affection qui fait qu'on a plus conscience de son faible taux de glucose dans le sang. Le danger, c'est qu'on peut tomber dans le coma à tout moment sans le savoir. À l'époque, il n'y avait pas de glucomètre fonctionnant en continu comme aujourd'hui. Je faisais des tests de façon obsessive, car je ne savais pas si mon taux de glucose était si élevé que cela pouvait endommager mes organes ou si, au contraire, il était si bas que je pouvais tomber dans le coma l'instant d'après — je n'en avais aucune idée.

Aux grands maux les grands remèdes; et j'ai présenté une demande et été admise à un programme expérimental de transplantation de réputation mondiale et conçu pour les personnes souffrant de diabète de type 1: le protocole d'Edmonton. L'équipe prélève le pancréas d'un donneur décédé et isole les cellules qui produisent l'insuline — les cellules des îlots — du pancréas. Ils transplantent ensuite ces cellules des îlots dans le foie d'une personne souffrant de diabète de type 1. Elles se greffent au foie et commencent à travailler. Elles commencent à produire de l'insuline.

J'ai subi deux transplantations de cellules d'îlots, et je peux vous dire qu'elles m'ont sauvé la vie. Depuis, je n'ai presque plus besoin d'insuline, et ma glycémie est parfaite. Pendant que je vous parle, il y a dans mon foie des cellules qui produisent de l'insuline. Toutefois, le protocole d'Edmonton a certaines limites. Voyez-vous, pour empêcher le rejet, il faut prendre quotidiennement une dose d'un puissant médicament immunodépresseur pendant le reste de sa vie. Par ailleurs, il manque de donneurs.

Je suis la preuve vivante que la recherche dans le domaine du diabète de type 1 donne des résultats. Elle permet de changer les choses. Il y a toutefois encore des travaux de recherche à faire, ce qui nous amène au Réseau canadien d'essais cliniques et à ses activités axées sur la recherche concernant la gestion et la guérison du diabète de type 1 ainsi que les soins offerts aux patients.

**La présidente:** Il vous reste une minute, madame Sissmore.

**Mme Deborah Sissmore:** Vu les progrès importants qui ont été réalisés dans le domaine de la recherche sur le diabète de type 1, je crois fermement qu'on trouvera une façon de guérir cette maladie de mon vivant, ce qui signifie que les enfants qui sont ici aujourd'hui et bien d'autres n'auront pas à faire face aux complications dévastatrices de cette maladie qui peuvent parfois même menacer la vie.

Merci.

**La présidente:** Merci beaucoup du témoignage très convaincant que vous livrez ici aujourd'hui. Merci beaucoup, madame Sissmore, et merci à vous aussi, évidemment, monsieur McKee.

Nous allons maintenant commencer par le coprésident, M. Michael Thornton. Je crois que je vais commencer par vous, monsieur. Vous avez de deux à trois minutes.

Vous avez la parole.

**M. Michael Thornton (ambassadeur, Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile):** Bonjour. Je m'appelle Michael Thornton et j'ai 12 ans. Je viens de la circonscription de M. Kellway, celle de Beaches—East York, et je vous suis reconnaissant de m'avoir invité à prendre la parole aujourd'hui.

Je suis vraiment fier d'être un champion du diabète et d'être coprésident de la Journée de mobilisation des enfants pour une guérison cette année. La mission de vie que je me suis donnée, c'est de contribuer à la découverte d'un remède pour le diabète de type 1.

Depuis que j'ai reçu mon diagnostic, à l'âge de 6 ans, j'ai accepté le fait que je dois vivre avec cette maladie. Je ne vais pas la laisser m'empêcher de réaliser mes rêves et mes objectifs. Avant, ma journée commençait par une injection et finissait aussi par une injection. Aujourd'hui, j'ai une pompe à insuline et je n'ai qu'à changer le point de perfusion, une fois tous les trois jours.

Je dois quand même prendre constamment mon taux de sucre, mais j'ai plus de marge de manoeuvre et je n'ai plus à me faire autant d'injections qu'avant. Ça aide, mais, maintenant, il faut que j'aie la pompe à insuline sur moi pour le restant de mes jours.

Même si je dois composer avec les problèmes que cause le diabète, je continue de vivre ma vie pleinement. Je participe à des compétitions de soccer et d'athlétisme de haut niveau partout dans le monde, et ce sont mes deux sports préférés. Partout où je vais, je finis par parler du diabète et par sensibiliser les gens autour de mois à la réalité de cette maladie. Je veux montrer au monde que le diabète ne m'empêchera pas d'être le meilleur possible.

J'ai appris à très bien gérer la maladie, en calculant les glucides que j'ingère, en prenant continuellement mon taux de glucose avant et après les repas et les séances d'exercice, et mon alimentation est extrêmement saine.

Pourtant, lorsque je participe à des compétitions d'athlétisme, j'aimerais pouvoir me concentrer seulement sur la course. Je dois toutefois mesurer ma glycémie, rajuster mon insuline et enlever ma pompe et la mettre en lieu sûr. Je dois faire attention d'avoir le bon taux de glucose pendant la compétition pour être à mon meilleur. C'est très difficile à faire.

J'aimerais ne pas avoir à porter une pompe à insuline pendant que je joue au soccer. J'aimerais pouvoir jouer toute une partie sans avoir à mesurer ma glycémie avant, pendant et après la partie ou l'exercice.

En mars, j'ai reçu une invitation spéciale à aller m'entraîner et jouer avec le club-école de l'A.S. Roma, qui est une équipe de soccer professionnelle de l'Italie. De plus, l'été dernier, j'étais membre de l'équipe canadienne de soccer qui a pris part au championnat mondial de soccer pour les jeunes diabétiques tenu en Suisse.

En juillet dernier, j'ai participé à un tournoi international de soccer en Angleterre, et un recruteur de Manchester a remarqué mon talent. Je vais bientôt retourner au Royaume-Uni pour faire la démonstration de mes aptitudes devant les représentants d'autres équipes professionnelles de ce pays. C'était des expériences uniques. Pour moi, pouvoir faire montre de mes talents à l'échelle internationale était un rêve devenu réalité.

J'ai appris à très bien gérer mon diabète, à calculer les glucides que j'ingère, et je prends toujours mon taux de glucose avant et après les repas et les séances d'exercice. Je mange sainement, et j'ai toujours sur moi une trousse de traitement. J'espère un jour faire partie des meilleurs joueurs de soccer du monde si on trouvait une façon de guérir le diabète, cela me permettrait d'avoir plus de liberté.

Le succès que je connais, je ne le garde pas pour moi; je le partage avec tous les gens qui souffrent de diabète. Je suis petit, mais je sais que je peux faire de grandes choses. Ce serait un miracle, si on trouvait un remède de mon vivant, et je vais faire tout ce que je peux pour que cela se réalise.

• (1115)

**La présidente:** Wow, Michael, vous jouez au soccer, et vous vous exprimez vraiment bien. Votre exposé était dynamique. Merci beaucoup de nous l'avoir présenté. Vous faites effectivement de grandes choses. Je pense que nous avons tous été très touchés par ce que vous avez dit. Merci.

Nous allons maintenant écouter notre prochain invité, M. Noah Stock.

Noah, vous avez de deux à trois minutes. Nous aimerions beaucoup entendre ce que vous avez à dire. Pouvez-vous commencer maintenant?

**M. Noah Stock (ambassadeur, Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile):** Bonjour. Je m'appelle Noah Stock. J'ai 8 ans et je suis en troisième année à l'école primaire West Bayfield à Barrie, en Ontario.

J'ai reçu un diagnostic de diabète de type 1 à l'âge de 21 mois. Je ne m'en souviens pas vraiment, parce que j'étais trop petit, mais ma mère et mon père m'ont dit que j'étais vraiment malade et que j'ai dû passer une semaine à l'hôpital.

Je me souviens d'avoir reçu beaucoup d'injections. Les choses vont mieux maintenant, avec ma pompe à insuline. Ma mère change le point de perfusion une fois tous les trois jours. J'ai quand même subi d'innombrables piqûres au bout du doigt, j'ai reçu beaucoup d'injections et je me suis rendu à bien des rendez-vous chez le médecin.

Je dois surveiller tout ce que je fais. Ça change tous mes chiffres. Je dois suivre un régime alimentaire sain, équilibré et faible en glucides. J'ai encore le désir d'être un enfant comme les autres. Les membres de ma famille s'inquiètent beaucoup à mon sujet, même si je leur dis que tout va bien.

Si on trouvait un remède, je pourrais être un enfant normal comme mes amis. Je n'aurais plus à porter de pompe, à subir de piqûres, d'injections. Je pourrais manger tout ce qui me plaît, comme mes soeurs. Je pourrais aller jouer chez mes amis et dormir chez eux. Comme je suis capable de relever les défis que pose le diabète, j'ai l'impression de pouvoir faire tout ce que je veux. Je suis mon propre super héros. Je peux devenir tout ce que je veux: j'en suis la preuve vivante. Je suis déterminé à essayer de nouvelles choses même si cela suppose beaucoup de planification.

Je sais que je peux y arriver, comme je sais que nous trouverons un remède au diabète de type 1.

Merci.

**La présidente:** Merci, Noah. Votre discours était extrêmement inspirant. Je sais aussi que vous pouvez faire tout ce que vous voulez. Vous êtes un enfant extraordinaire. Merci d'être venu.

Notre prochain invité est Marley Greenberg. Nous avons hâte de vous entendre, Marley.

Vous avez la parole.

**Mlle Marley Greenberg (ambassadrice, Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile):** Bonjour. Je m'appelle Marley. Je vis à Thornhill, en Ontario. Merci de m'avoir invitée à venir témoigner aujourd'hui. J'ai 13 ans, et j'ai reçu un diagnostic de diabète de type 1 il y a quatre ans. Ma mère aussi a reçu ce diagnostic lorsqu'elle était petite. Elle souffre de diabète de type 1 depuis maintenant plus de 40 ans.

Comme n'importe qui d'autre, lorsque j'ai reçu mon diagnostic, j'ai eu peur. Même si j'avais ma mère, avec toute son expérience de vie avec le diabète, j'ai quand même trouvé difficile d'apprendre à vivre avec la maladie. J'ai dû apprendre à compter les glucides, à prendre mon taux de sucre, à me faire des injections et à expliquer tout ce que je devais faire aux autres.

Maintenant, j'utilise une pompe à insuline. J'adore ça. Ça me donne beaucoup plus de liberté pour faire les choses que j'aime, comme danser et faire du sport. Je peux manger ce que je veux quand je veux et dormir tard, et j'ai beaucoup moins d'injections à subir.

Les choses peuvent quand même encore mal tourner. Parfois, mon cathéter crochit au moment de l'injection ou s'enlève par accident. Si nous ne nous en rendons pas compte, mon taux de sucre peut devenir extrêmement élevé. Lorsque mon taux de sucre est élevé, je me sens vraiment mal, et ça prend beaucoup de temps pour recommencer à me sentir bien. Une chose qui est vraiment bien de la pompe à insuline, c'est qu'elle permet une surveillance continue du taux de glucose. Cela m'aide à empêcher que mon taux de glucose soit trop faible ou trop élevé. Je n'ai utilisé cette fonction que quelques fois, mais elle a complètement changé ma façon de gérer mon diabète.

Même avec la pompe à insuline, il faut que je prenne mon taux de glucose de cinq à dix fois par jour, et je dois surveiller tout ce que j'ingère. Je ne peux jamais oublier que je souffre de diabète. Parfois, il m'est plus difficile de faire les choses que je veux faire ou de les faire de mon mieux. En éducation physique, si ma glycémie est trop faible, je dois m'asseoir et manger en attendant qu'elle remonte et que je puisse recommencer à participer aux activités. Lorsque je sors avec mes amis, si mon taux de sucre est trop élevé, même si tout le monde achète quelque chose à manger, je ne peux pas le faire. Je dois faire d'autres tests, m'injecter de l'insuline et attendre pour être sûre que mon taux de sucre est bon. Je trouve que je rate beaucoup des choses agréables que mes amis font parce que je me préoccupe trop de mon diabète.

Si on trouvait un remède au diabète de type 1 ce serait extraordinaire pour moi. Ça me rendrait la vie beaucoup plus facile et agréable. Je n'aurais pas à m'inquiéter des complications du diabète. Je n'aurais pas à m'inquiéter du fait que mes enfants puissent souffrir de diabète de type 1. Je pense qu'ensemble nous pouvons changer la vie de tous les gens qui souffrent de diabète et finir par trouver un remède.

Merci.

● (1120)

**La présidente:** Merci, Marley. Vous vous êtes très bien exprimée et avez présenté un exposé très clair. Ce que vous avez dit était très profond. Merci beaucoup.

Nous allons maintenant écouter Miguel Rémillard. Nous avons hâte de vous entendre, monsieur.

**M. Miguel Rémillard (ambassadeur, Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile):** Bonjour. Je m'appelle Miguel Rémillard. J'ai 11 ans et je viens de Winnipeg. Je suis content d'être ici pour vous raconter mon histoire au sujet du diabète. Je me sens encore plus enthousiaste lorsque je pense à la possibilité qu'on trouve un remède à cette maladie.

J'ai reçu un diagnostic de diabète de type 1 à l'âge de deux ans et demi. C'était une chaude journée du mois d'août 2003 que mes parents n'oublieront jamais. Ce diagnostic a changé ma vie. C'est le jour où j'ai reçu ma première injection d'insuline et où j'ai subi ma première piqûre au bout du doigt. C'est le jour où nous avons dû apprendre des choses au sujet des glucides. C'est à ce moment-là que nous avons appris quel équilibre délicat il faut réaliser pour composer avec le diabète. C'est le jour où mes parents ont commencé à s'inquiéter des complications. C'est le jour où j'ai commencé à purger ma peine à perpétuité.

Je subis au moins 10 piqûres au bout du doigt et au moins 4 injections d'insuline par jour. Parfois, c'est 12 piqûres et 5 ou 6 injections d'insuline. Jusqu'à maintenant, après neuf ans à souffrir de diabète de type 1, j'ai subi plus de 46 000 injections d'insuline et piqûres au bout du doigt. C'est trop. Je me soigne maintenant en grande partie moi-même, c'est-à-dire que je m'injecte moi-même de l'insuline et que je me fais les piqûres au doigt. Je détermine ma dose d'insuline en fonction de mon taux de sucre et des glucides que j'ai ingérés.

Si on trouvait un remède pour le diabète de type 1, je n'aurais plus à subir de piqûres ni d'injections d'insuline, plus à m'arrêter pour prendre mon taux de sucre, plus à me soucier des taux trop élevés ou trop bas et plus à m'inquiéter non plus au sujet des complications. Il n'y aurait plus de bracelets fatigants, et je n'aurais plus à trouver un équilibre entre ce que je mange, mes injections d'insuline et mes activités. Ni moi ni personne ne souffrirait plus de diabète de type 1. Je pourrais simplement être un jeune heureux et en santé. Je rêve de devenir une vedette du hockey, de participer aux Jeux olympiques ou d'être une vedette du rock. Je rêve de devenir le héros de quelqu'un. Je rêve de faire de nouvelles découvertes, de changer le monde et de vivre jusqu'à 90 ans, comme mon arrière-grand-mère. Surtout, je rêve de ne plus souffrir du diabète de type 1.

Merci.

**La présidente:** Merci, Miguel. Vous êtes notre héros.

Vous êtes tous nos héros, car vous êtes venus ici aujourd'hui pour nous raconter votre histoire, et cela nous aide beaucoup, alors nous vous en remercions chaudement.

Il y a un autre témoin, Maksim Stadler.

**M. Maksim Stadler (ambassadeur, Fondation canadienne de la recherche sur le diabète juvénile):** Bonjour. Je m'appelle Maksim Stadler. J'ai 11 ans, et je viens de Beamsville, en Ontario. J'aime beaucoup l'école, et surtout les maths et les sciences. J'aime jouer au soccer, nager, faire du rip stick, de la trampoline, de la gymnastique et jouer aux legos.

J'ai reçu un diagnostic de diabète de type 1 lorsque j'avais 5 ans et demi. J'ai commencé à recevoir trois injections par jour et une piqûre au bout du doigt huit fois par jour. Ça fait environ 4 005 piqûres et injections par année, donc à peu près 20 000 depuis que j'ai reçu mon diagnostic. La plupart des gens ne recevront pas autant d'injections pendant leur vie.

Aujourd'hui, je porte une pompe à insuline. C'est beaucoup mieux. J'étais nerveux au début, mais maintenant ça va. J'ai besoin de l'aide de mes parents pour faire les changements et les insertions, mais je compense pour les glucides que je mange. Aujourd'hui, je participe aux essais cliniques du RCEC de la FRDJ concernant le moment du début de la surveillance continue du taux de glucose et du traitement à la pompe à insuline.

Lorsque j'ai commencé à surveiller ma glycémie en continu, je me voyais comme un cyborg. Aujourd'hui, je ne remarque même plus que j'ai un capteur et un point de perfusion. Je calibre le capteur moi-même, et plus personne ne le remarque.

Le glucomètre fonctionnant en continu permet aux gens qui souffrent de diabète de vérifier leur taux de glucose de façon continue et en temps réel et d'obtenir des données concernant la tendance de leur taux de glucose. Cela permet à ces jeunes de connaître leur glycémie et de déterminer si elle est en train d'augmenter ou de diminuer, ce qui leur permet ensuite d'intervenir en mangeant ou en prenant de l'insuline pour l'empêcher de devenir trop élevé ou trop faible.

Je continue de me faire des piqûres au bout du doigt avant de manger et de compter les glucides que j'ingère. Je dois toujours faire attention à l'augmentation et à la diminution de mon taux de sucre, parce que je peux tomber malade très rapidement. Le glucomètre mesure mon taux de glucose toutes les cinq minutes, et c'est une autre chose qui permet de mieux surveiller et contrôler le taux de glucose.

On espère qu'un jour le glucomètre pourra communiquer avec la pompe à insuline afin que celle-ci fournisse la bonne quantité d'insuline automatiquement. La FRDJ travaille vraiment fort à l'élaboration du pancréas artificiel, qui est un système automatisé de diffusion d'insuline fondé sur les changements en temps réel du taux de sucre comme le pancréas le fait chez les gens qui n'ont pas le diabète.

J'ai participé à trois séries d'essais cliniques avec la FRDJ. Les gens de la fondation déploient beaucoup d'efforts pour trouver un remède pour moi et pour les autres personnes qui souffrent de diabète de type 1. Je suis reconnaissant envers mes amis à la FRDJ qui cherchent toujours et qui ne perdent pas espoir de trouver un remède. Ma famille et moi allons continuer de faire notre part.

Merci.

● (1125)

**La présidente:** Merci beaucoup, Maksim.

Je dois dire que vous êtes le meilleur groupe de témoins que nous ayons jamais entendus. N'êtes-vous pas d'accord?

**Des voix:** Bravo!

**La présidente:** Mesdames et messieurs, nous allons maintenant appeler chacun des membres du comité par son nom, et chacun disposera de sept minutes pour vous poser des questions. Pendant ces sept minutes, vous aurez le temps de répondre. Lorsque le temps sera écoulé, nous passerons à une autre personne, pour que tout le monde ait la possibilité de vous poser des questions.

C'est un moment très important, parce que les gens ont très hâte de pouvoir vous poser des questions. Nous allons faire cela jusqu'à midi. Ensuite, à midi, je vais suspendre la séance du comité, vous allez quitter votre siège, mais vous pouvez rester et écouter les autres témoins qui vont venir nous parler.

Nous allons commencer par M. Kellway.

**M. Matthew Kellway (Beaches—East York, NPD):** Merci, madame la présidente.

Je suis d'accord avec la présidente pour dire que c'est effectivement le groupe de témoins le plus intéressant et le plus inspirant que j'ai eu le privilège d'écouter, et je parle de tous les témoins. Merci beaucoup à chacun d'entre vous d'être venus nous parler aujourd'hui. Je sais que vous avez fait beaucoup de choses pendant votre tournée, et je suis très content que nous ayons pris le temps d'écouter vos récits et que vous ayez trouvé le temps de venir nous raconter votre histoire.

Michael, nous sommes en train de devenir de bons amis. Nous nous sommes vus récemment, vendredi dernier, de fait, au bureau, et j'ai regardé votre vidéo de soccer. Notre présidente, Mme Smith aimerait vous voir jouer au soccer, alors vous pourriez peut-être lui envoyer un exemplaire de la vidéo que vous m'avez montré.

D'après ce que j'ai entendu dire, il y a une nouvelle vidéo long métrage qui va sortir sur vos nouvelles techniques de dribble. Pouvez-vous dire à tout le monde pendant combien de temps vous êtes capable de garder le ballon dans les airs, en changeant de pied?

**M. Michael Thornton:** J'ai fait 10 458 coups.

**M. Matthew Kellway:** Combien de temps cela vous a-t-il pris, Michael?

**M. Michael Thornton:** Deux heures.

**M. Matthew Kellway:** D'accord. Pourriez-vous faire parvenir cette vidéo à Mme Smith s'il vous plaît?

**Des membres:** Oh, oh!

**M. Matthew Kellway:** Michael, vendredi, lorsque nous avons discuté chez nous, vous nous sembliez un peu nerveux à propos de ce qui allait se passer cette semaine. Comment cela se compare-t-il à une journée au club-école de l'A.S. Roma, aux essais pour cette équipe?

**M. Michael Thornton:** Pouvez-vous m'expliquer la question une autre fois?

● (1130)

**M. Matthew Kellway:** Vous avez dit que vous étiez nerveux de venir ici. Je sais que vous avez vécu beaucoup de situations de stress pour votre âge, puisque vous avez fait des essais pour des équipes professionnelles de soccer en Europe. Je me demandais comment les deux choses se comparent selon vous.

**M. Michael Thornton:** Dans le cas du soccer, lorsque je suis arrivé au vestiaire, au début, j'étais vraiment nerveux. J'entendais tout le monde parler et rire, et ensuite je suis entré, et tout le monde s'est tu. Ça m'a rendu nerveux. Mais une fois que je suis arrivé sur le terrain, je pense que j'ai arrêté d'être nerveux parce que j'avais confiance et que je savais que j'étais là-bas pour une bonne raison. C'est la même chose aujourd'hui: je pense que je suis ici pour une bonne raison aussi.

**M. Matthew Kellway:** Alors lorsque vous entrez sur le terrain — disons l'été dernier au club-école en Italie — pensez-vous à votre diabète de type 1 lorsque vous êtes sur le terrain?

**M. Michael Thornton:** Je pense surtout au soccer. Je ne veux pas que le diabète de type 1 me contrôle; je veux le contrôler. J'ai constaté que, si je me concentre sur le soccer, c'est un peu comme si mon diabète se réglait de lui-même.

**M. Matthew Kellway:** Vous souffrez de diabète depuis longtemps maintenant, depuis l'âge de six ans. Est-ce exact?

**M. Michael Thornton:** Oui.

**M. Matthew Kellway:** Vous êtes en quelque sorte habitué à gérer la maladie au jour le jour.

**M. Michael Thornton:** Oui. Eh bien, plus on vit longtemps avec la maladie, plus on accumule d'expérience et mieux on commence à comprendre cette maladie.

**M. Matthew Kellway:** D'accord.

Monsieur McKee, nous vous avons plus ou moins interrompu — en fait, c'est la présidente qui l'a fait — pendant votre exposé.

**La présidente:** Et je suis sur le point de vous interrompre, monsieur Kellway.

**M. Matthew Kellway:** Vous en arriviez à la conclusion. J'aimerais qu'elle figure au compte rendu.

Les cas comme Michael... il nous dit que sa mission de vie, c'est de trouver un remède au diabète de type 1, mais il me semble qu'il a aussi une autre mission, vu ses performances sur la piste et sur le terrain de soccer, malgré son jeune âge. Notre souci, c'est de nous assurer qu'il ait la possibilité d'accomplir cette mission. Pouvez-vous nous dire à quel point nous sommes proches de la découverte d'un remède et de la production des outils technologiques qui vont permettre à Michael et aux autres personnes ici présentes d'accomplir leur mission dans la vie?

**M. Andrew McKee:** Bien sûr.

Les progrès technologiques réalisés au cours des dernières années — et les enfants qui ont témoigné devant vous aujourd'hui vous ont parlé de quelques-unes de ces percées, par exemple en ce qui concerne les pompes à insuline et la surveillance du glucomètre continu, ont été extrêmement profitables pour le traitement du diabète en général, et du diabète de type 1 en particulier. Le Réseau d'essais cliniques de la FRDJ contribue au perfectionnement de ces technologies.

Si nous sommes ici aujourd'hui, c'est pour vous demander de soutenir l'expansion de ce réseau d'essais cliniques partout au Canada de manière à ce que tous les Canadiens aient accès à ces technologies. Il s'agit d'un mécanisme qui donne aux Canadiens l'occasion de bénéficier de ces technologies avant les personnes diabétiques d'autres pays. De fait, le Canada a actuellement deux années d'avance sur les États-Unis pour ce qui est de la technologie disponible. Nous voulons contribuer à l'essor de l'économie du savoir autour... et poursuivre notre tradition d'excellence en matière de recherche sur le diabète.

Dans ce domaine, le Canada a une très bonne réputation. Il est très respecté dans le reste du monde. Si nous sommes ici aujourd'hui, c'est pour tenter de faire prendre de l'ampleur à ce réseau d'essais cliniques chez les humains, car ce sont ces essais qui permettent à ces percées d'aboutir dans les laboratoires, dans l'industrie et sur le marché.

**M. Matthew Kellway:** En ce qui concerne la commercialisation de ces produits, pouvez-vous nous indiquer dans quelle mesure nous sommes près d'offrir une nouvelle technologie? Quelle est notre degré d'avancement en ce qui a trait à la technologie du pancréas artificiel? Que faisons-nous pour faire progresser cela?

**M. Andrew McKee:** À l'heure actuelle, cinq des neuf essais cliniques menés par le RCEC portent spécifiquement sur des éléments du pancréas artificiel. En fait, nous sommes en train d'effectuer des essais en laboratoire relativement à un pancréas artificiel en boucle fermée.

Avant de commercialiser cette technologie, nous allons devoir la soumettre à des tests dans la collectivité, et ces essais cliniques exigeront des investissements supplémentaires. La première phase du processus, de même que la deuxième, qui consiste en la tenue d'essais cliniques de la technologie chez les humains, devrait prendre quatre ou cinq ans.

**M. Matthew Kellway:** Excellent. Pourquoi vous êtes-vous présenté ici aujourd'hui? Qu'avez-vous à demander aux personnes assises autour de la table?

**M. Andrew McKee:** Nous sommes ici aujourd'hui pour vous demander de continuer à soutenir, dans la mesure du possible, les activités que mène le RCEC ici, en Ontario, mais également d'aider celui-ci à étendre ses activités partout au Canada et à accroître l'ampleur de la cohorte et du bassin de patients pouvant accéder aux technologies, et de donner aux chercheurs canadiens l'occasion de faire passer leurs innovations du laboratoire au chevet des patients.

**La présidente:** Merci, monsieur Kellway.

Nous allons maintenant passer à M. Strahl et à M. Brown.

Voulez-vous prendre la parole en premier, monsieur Brown?

**M. Patrick Brown (Barrie, PCC):** Oui. Madame la présidente.

Tout d'abord, j'aimerais dire à tous les jeunes ambassadeurs de la FRDJ qu'ils ont fait de l'excellent travail aujourd'hui en tant que représentants des personnes atteintes de diabète juvénile partout au Canada.

Plus particulièrement, je tiens à saluer Noah Stock, originaire de Barrie, en Ontario. Noah est une source d'inspiration au sein de notre collectivité. Qu'il s'agisse d'aller parler aux gens de Barrie à l'événement « Walk or Skate »... Qu'un jeune de huit ans soit si éloquent... Il fait de véritables petits miracles. Je suis très fier qu'un jeune homme de Barrie vienne ici aujourd'hui pour s'adresser au comité. Il a fait un excellent travail.

Ma question s'adresse à Andrew McKee. À mes yeux, un des problèmes qu'il serait important de soulever est celui du coût que représente le diabète — et particulièrement le diabète de type 1 — pour le système de santé. Pourriez-vous tout d'abord nous dire quelques mots là-dessus?

• (1135)

**M. Andrew McKee:** Bien sûr. D'après les estimations, le diabète entraîne des coûts de plus de 12 milliards de dollars par année pour le système de soins de santé du Canada. En tant que membres du comité de la santé, il s'agit là d'une fraction considérable du budget.

En ce qui a trait aux coûts pour le système, le diabète de type 1 présente une difficulté supplémentaire dans la mesure où, comme nous avons pu le voir avec les jeunes ici présents, il est habituellement diagnostiqué à un stade beaucoup plus précoce de la vie que ne le sont les autres types de diabète, et les personnes qui font l'objet de ce diagnostic sont immédiatement insulino-dépendantes. Ainsi, il y a non seulement la difficulté liée à la prise d'insuline — les tests et le dosage continus —, mais également, en raison du diagnostic précoce, le risque que des complications surviennent beaucoup plus tôt dans la vie. La prise en charge des complications liées au diabète sont très coûteuses pour le système de santé.



À l'heure actuelle, le diabète est la principale cause de cécité chez les personnes en âge de travailler au Canada. Il s'agit également de l'une des principales causes de crise cardiaque et d'accident vasculaire cérébral. Il s'agit d'une maladie qui est à l'origine d'une kyrielle d'autres troubles avec lesquels nous sommes aux prises. Si l'on tient compte du coût que représente actuellement le diabète pour le système de santé du Canada et des progrès qui nous permettent d'atténuer une partie de ces dépenses grâce à de bonnes pratiques de prise en charge et de contrôle, on constate que nous avons une véritable occasion de réaliser, à long terme, des économies en matière de soins de santé.

**M. Patrick Brown:** À coup sûr, j'ai remarqué cela en entendant parler de la famille de Noah ou en ce qui concerne Sydney Grace et Rebecca Morrison, les jeunes ambassadeurs précédents. Si l'on examine les coûts que la maladie représente pour les familles, qu'il s'agisse du coût lié aux heures de travail perdues par son père, Jay, du coût lié aux soins infirmiers ou de l'énorme obligation familiale que constitue la prise en charge de cela... Je suis ravi que l'on ait mentionné ce chiffre, car j'estime qu'il met en évidence le fait que les investissements dans la recherche sur le diabète juvénile pourraient se traduire, à long terme, par de réelles économies pour les contribuables.

Je sais que je partage mon temps avec Mark Strahl, mais il y a une autre question que j'aimerais poser. Pourriez-vous faire brièvement le point sur les essais cliniques effectués actuellement à Waterloo et à Hamilton, et sur la contribution sans précédent de 20 millions de dollars versée par le gouvernement fédéral? Quel est l'état d'avancement de cette initiative, et à quelles réussites a-t-elle mené?

**M. Andrew McKee:** Nous avons lancé neuf essais cliniques, alors que nous avions prévu initialement en mener trois; nous sommes donc très heureux d'avoir dépassé nos propres attentes à ce chapitre. En ce qui concerne le premier essai clinique, dirigé par Bruce Perkins au sein du Réseau universitaire de santé à Toronto, et à propos duquel j'ai dit quelques mots, on a terminé la phase de l'inscription, et on est en train de mettre la dernière main à la collecte de données. Les premiers rapports à ce sujet seront publiés sous peu. En raison de leur nature, les essais cliniques exigent du temps, de sorte que les données découlant de chacun des essais seront publiées au cours des trois ou quatre prochaines années. L'essai le plus court est celui mené par Bruce Perkins, et, comme je l'ai dit, il est sur le point d'être conclu, et d'ici trois ans, nous devrions pouvoir prendre connaissance des données liées à l'essai intitulé « CONCEPTT », qui concerne la grossesse.

Je peux vous dire que, à ce jour, nous n'avons jamais connu un tel succès sur le plan du recrutement. Les résultats au chapitre du recrutement sont un excellent moyen d'évaluer le déroulement d'un essai clinique. Au Canada, où le nombre d'essais cliniques menés sur la population de diabétiques est assurément inférieur à celui des États-Unis, nous recrutons bien plus de sujets que nous n'en avons besoin. De fait, dans le cadre de l'essai AdDit, mené en collaboration avec le Royaume-Uni, on a parachevé la phase canadienne de recrutement, et on recrute actuellement des sujets supplémentaires, en plus de prendre en charge une partie du recrutement du Royaume-Uni. Ainsi, à ce jour, nous avons obtenu d'excellents résultats et réalisé de grands progrès.

Il y a également l'essai TIME du GMC, auquel participe Maksim, qui a témoigné devant vous aujourd'hui. Les objectifs en matière de recrutement ont également été surpassés dans le cadre de cet essai mené par le Centre hospitalier pour enfants de l'Est de l'Ontario, mais dans quatre sites différents en Ontario. Comme vous pouvez le

constater, à ce moment-ci, cet essai a une incidence directe sur la vie de Canadiens.

**M. Patrick Brown:** Merci.

**La présidente:** Monsieur Strahl.

**M. Mark Strahl (Chilliwack—Fraser Canyon, PCC):** Merci, madame la présidente.

Je tiens à remercier Patrick d'avoir formulé cette idée à notre intention. Depuis des mois, il savait à quel moment vous alliez venir ici, et a suggéré que l'on vous accueille ici aujourd'hui. Je peux assurément affirmer — et je crois que tout le monde ici sera du même avis que moi — que la présente réunion est l'une des meilleures que nous ayons tenues à ce jour.

J'aimerais dire à Michael que, auparavant, je croyais que j'étais très bon. Je pouvais donner 100 coups sur un ballon sans le faire tomber au sol. J'étais membre d'une équipe de soccer, et nous avons voyagé jusqu'à Vancouver. Toutefois, cela n'est rien à côté de ce que vous faites.

J'aimerais m'adresser à Maksim et à Miguel.

Maksim, vous avez dit que vous vous sentiez un peu comme un cyborg lorsque vous avez commencé à utiliser votre pompe à insuline. Mon fils de huit ans penserait probablement que cela est génial — d'être une telle créature, j'entends, et non pas de devoir utiliser une pompe.

Comment les choses se passent-elles à l'école? Est-ce que vos enseignants et vos amis comprennent l'épreuve que vous subissez? Est-ce qu'ils vous soutiennent dans votre lutte contre le diabète de type 1?

● (1140)

**M. Maksim Stalder:** Eh bien, je n'aime pas vraiment parler de cela à l'école. Je ne pense pas qu'il soit vraiment nécessaire que beaucoup de gens soient au courant de ma maladie, mais j'en parle à mes enseignants. J'en parle seulement à quelques-uns de mes amis. Des fois, les gens le découvrent par eux-mêmes. Des fois, c'est moi qui les en informe.

Je n'aime pas en parler à beaucoup de mes amis, car ils vont me poser des questions, et je n'aime pas vraiment répondre à des questions. Ils vont mal comprendre ce que je leur dis. Cela ne fait que m'irriter, en quelque sorte.

**M. Mark Strahl:** Je peux comprendre cela. Je ne vous poserais donc pas d'autres questions.

**Des voix:** Oh, oh!

**M. Mark Strahl:** Miguel, vous avez dit que vous vouliez devenir un joueur de hockey professionnel. J'espère que lorsque vous aurez l'âge de le faire, le lockout de la LNH sera terminé, et que cette ligue existera encore.

Pouvez-vous nous dire comment les choses se passent pour vous lorsque vous participez à des activités sportives? Est-ce que vos entraîneurs et vos compagnons vous soutiennent?

**M. Miguel Rémillard:** Mes parents sont habituellement dans les gradins. Si je dois faire un test sanguin, ils viennent me l'administrer sur le banc de mon équipe. Si je dois manger quelque chose, j'enlève mon protecteur buccal, et je retourne ensuite sur la patinoire.

**M. Mark Strahl:** Eh bien, bonne chance à vous tous. Je vous remercie infiniment une fois de plus d'être ici aujourd'hui.

**La présidente:** Merci beaucoup.

Nous allons maintenant entendre M. Scarpaleggia.

**M. Francis Scarpaleggia (Lac-Saint-Louis, Lib.):** Merci beaucoup, madame la présidente.

C'est mon jour de chance: je ne suis pas un membre régulier du comité — je remplace un collègue qui n'était pas en mesure d'être présent ici —, et je suis tombé la journée où a lieu la réunion la plus intéressante.

J'ai énormément de choses à apprendre, mais vos exposés m'en ont plus appris sur le sujet que tout ce que j'ai pu entendre par le passé. J'ai également eu une bonne rencontre avec l'un des représentants de la FRDJ à Montréal, à savoir Bob Hindle.

Connaissez-vous Bob?

**M. Andrew McKee:** Oui, je le connais très bien.

**M. Francis Scarpaleggia:** Bob m'a tenu au courant des progrès réalisés dans le domaine. Il a fait de l'excellent travail, mais rien n'égale le fait d'entendre des gens nous parler de leur expérience personnelle, comme les personnes ici présentes l'ont fait aujourd'hui. Comme je l'ai dit, j'ai appris énormément de choses en très peu de temps.

Je ne suis pas très au fait de la technologie en question, de sorte que j'ai de la difficulté à comprendre les progrès qui ont été réalisés. Vous pourriez peut-être me fournir des explications sur la façon dont les personnes atteintes du diabète de type 1 maîtrisaient leur maladie dans le passé, la manière dont elles la maîtrisent aujourd'hui et la façon dont elles la maîtriseront dans l'avenir.

Madame Sissmore, je crois que vous avez dit quelques mots là-dessus. Dans le passé, quelles mesures devait prendre au quotidien une personne ayant reçu un diagnostic de diabète de type 1?

**Mme Deborah Sissmore:** En fait, ces personnes avaient très peu de choses à faire, car les glucomètres n'existaient pas. Pour mesurer la glycémie, on faisait non pas des tests sanguins à domicile, mais des tests d'urine, qui n'étaient pas très fiables. Un jour, j'ai reçu une injection; il s'agissait, au mieux, d'une forme primitive d'insuline. On ne faisait pas le décompte des glucides. On surveillait ce que l'on mangeait. On nous faisait suivre un régime sans sucre, un régime pour diabétiques. Rien de comparable avec les mesures que l'on prend de nos jours.

Je suis émerveillée par les progrès qui ont été réalisés depuis que j'ai reçu mon diagnostic. Au cours des 46 dernières années, d'innombrables progrès ont été faits. La qualité de l'insuline, les divers types d'insuline, les pompes, les glucomètres continus — mon Dieu, tout cela est extraordinaire. Cela dit, il y a encore des choses à améliorer.

• (1145)

**M. Francis Scarpaleggia:** J'aimerais que vous me disiez quelque chose. Nous sommes passés d'un stade où vous vous contentiez de surveiller votre alimentation et de vous faire une injection d'insuline chaque jour au stade suivant, où... Ce stade était-il celui des glucomètres continus? Qu'est-ce qu'un glucomètre continu?

**Mme Deborah Sissmore:** Les premiers glucomètres — et il ne s'agissait pas de glucomètres continus — ne sont apparus qu'à la fin de mon adolescence. On se faisait une piqûre au doigt. Toutefois, nous n'avions pas accès à de l'insuline perfectionnée comme celle d'aujourd'hui. À cette époque, je crois que je devais me faire deux injections par jour. À présent, on a accès à de l'insuline de meilleure qualité et à action rapide, que l'on peut utiliser conjointement avec l'insuline à action prolongée. C'est beaucoup mieux. Ainsi, on reçoit une injection d'insuline ou on porte une pompe en permanence. Toutefois, on reçoit une quantité supplémentaire d'insuline avant de manger. Nous n'avions pas cela dans le passé.

**M. Francis Scarpaleggia:** Qu'entendez-vous par « pompe à insuline »? Je suis désolé, je ne comprends pas cela.

**Mme Deborah Sissmore:** Je vais laisser...

**M. Francis Scarpaleggia:** Est-ce que quelqu'un voudrait me montrer une pompe?

Je vois. Ainsi, vous portez cela? C'est de cette façon que cela fonctionne?

**Mlle Marley Greenberg:** La pompe fonctionne 24 heures sur 24.

**M. Francis Scarpaleggia:** Elle pompe de l'insuline 24 heures sur 24, mais qu'est-ce qui la déclenche? Comment sait-elle à quel moment elle doit envoyer de l'insuline?

**Mlle Marley Greenberg:** La pompe doit être programmée. Il faut lui dire ce qu'elle doit faire et à quel moment elle doit envoyer de l'insuline.

**M. Francis Scarpaleggia:** Vous programmez la pompe en vous fondant sur les résultats de vos tests de glycémie, votre décompte des glucides et ainsi de suite?

**Mlle Marley Greenberg:** Oui.

**M. Francis Scarpaleggia:** Ainsi, l'étape suivante est celle du pancréas artificiel? S'agit-il bien de la prochaine étape?

**M. Andrew McKee:** À l'heure actuelle, il s'agit de notre objectif.

**M. Francis Scarpaleggia:** Comment cela fonctionnera-t-il? S'agira-t-il d'une version perfectionnée de la pompe que l'on vient de me montrer?

**M. Andrew McKee:** Pour l'essentiel, il s'agira d'une version perfectionnée de cette pompe et d'un glucomètre continu.

Maksim, portes-tu ton glucomètre continu en ce moment?

Marley porte le sien.

Cette pompe est connectée à un glucomètre continu. Le tube que vous voyez est le mécanisme qui envoie l'insuline dans le corps. À un autre endroit, Marley porte un timbre qui effectue une mesure de sa glycémie. Elle peut donc consulter l'écran de sa pompe pour connaître sa glycémie, pour savoir si elle est à la hausse ou à la baisse. Elle doit quand même intervenir dans le processus — elle joue le rôle d'intermédiaire entre les deux éléments de la pompe, qui sont indépendants.

Le projet de création d'un pancréas artificiel concerne l'automatisation de ce processus.

**M. Francis Scarpaleggia:** Ce projet est mené à l'Université de l'Alberta, je crois. Est-ce exact?

**M. Andrew McKee:** Ce qui a été mis au point à l'Université de l'Alberta, c'est le protocole d'Edmonton. Quant au projet sur le pancréas artificiel, il est mené par une multitude de sociétés et d'établissements à l'échelle mondiale. Nous collaborons à ce projet dans le cadre de notre réseau d'essais cliniques. Nous élaborons un algorithme qui permettra, au moyen des relevés de la glycémie, de prédire une hausse ou une baisse de la glycémie et d'y remédier par un dosage...

**M. Francis Scarpaleggia:** Le protocole d'Edmonton concerne cet algorithme, n'est-ce pas?

**M. Andrew McKee:** Le protocole d'Edmonton concerne la transplantation de cellules des îlots pancréatiques. Il s'agit de la transplantation de cellules prélevées sur le pancréas d'un cadavre chez une personne atteinte du diabète de type 1.

**M. Francis Scarpaleggia:** Il s'agit donc d'un processus distinct qui est mené en parallèle.

**M. Andrew McKee:** C'est un processus distinct.

**M. Francis Scarpaleggia:** Diriez-vous que, dans ce type de recherche, le Canada demeure à l'avant-garde?

**M. Andrew McKee:** Le Canada demeure en grande partie un chef de file. À coup sûr, la concurrence est vive dans le secteur, surtout dans le secteur des dispositifs, car il s'agit de traitements qui, à l'heure actuelle et dans les pays où ils sont conçus, sont sur le point d'être commercialisés. D'importants acteurs d'envergure mondiale travaillent là-dessus.

Le Canada demeure un véritable chef de file dans le domaine de la thérapie cellulaire ou celui de la thérapie biologique, et est à l'avant-garde en ce qui concerne les technologies liées au diabète et l'espoir de mettre au point un remède biologique.

**M. Francis Scarpaleggia:** Il y a donc d'autres partenaires. Le gouvernement fédéral a investi 20 millions de dollars. J'imagine que...

**La présidente:** Je suis désolée, monsieur. J'ai été très généreuse à votre égard.

**M. Francis Scarpaleggia:** Oh, très bien. Vous n'avez pas à vous excuser.

**La présidente:** Nous allons poursuivre la période de questions. Mme Block et M. Lizon sont les prochains intervenants. Qui prendra la parole en premier?

Madame Block?

**Mme Kelly Block (Saskatoon—Rosetown—Biggar, PCC):** Merci beaucoup, madame la présidente.

J'aimerais reprendre à mon compte tous les commentaires qui ont été formulés ce matin à propos du groupe de témoins, de sa volonté à être ici et des excellents exposés qu'il nous a présentés.

En examinant les notes qui nous ont été fournies, je constate que les témoins ont reçu leur diagnostic à des moments différents de leur enfance.

Marley, vous avez reçu votre diagnostic à l'âge de huit ans. À présent, vous avez 13 ans. Je me demande si vous êtes disposée à fournir aux membres du comité des explications concernant les troubles de santé que vous éprouviez et qui vous ont amené, vous et vos parents, à comprendre que vous deviez fort probablement consulter un médecin, et qui ont débouché sur ce diagnostic.

• (1150)

**Mlle Marley Greenberg:** J'allais souvent aux toilettes. J'urinais beaucoup et je buvais beaucoup d'eau — il s'agit de deux signes du diabète, car lorsque votre glycémie est élevée, vous avez très soif et vous devez uriner souvent. Un jour, en rentrant à la maison, j'ai parlé de cela à ma mère. Comme elle est elle-même diabétique, elle avait constaté les signes, et elle a décidé de mesurer ma glycémie. Elle était extrêmement élevée. Elle n'en croyait pas ses yeux, et elle a donc repris le test. Par la suite, nous sommes allés à l'hôpital, et j'ai reçu le diagnostic.

**Mme Kelly Block:** J'ai également remarqué que vous semblez tous très actifs. Vous participez tous beaucoup à des activités sportives. Il semble que le diabète n'a pas d'incidence sur votre capacité ou votre désir de faire du sport.

Marley, j'aimerais de nouveau m'adresser à vous et vous poser des questions semblables à celles que mon collègue a posées à quelques-uns des autres témoins à propos de ce qu'ils vivent à l'école. Dans le cadre de vos activités, est-ce que vous devez fournir beaucoup d'explications en ce qui concerne les problèmes auxquels doivent

faire face les personnes atteintes du diabète de type 1, ou est-ce que les gens sont bien informés de cela?

**Mlle Marley Greenberg:** Je dois fournir beaucoup d'explications, mais je suis très ouverte en ce qui concerne ma maladie. En fait, contrairement à Maksim, j'aime qu'on me pose des questions.

**Mme Kelly Block:** Votre attitude est aux antipodes de la sienne.

**Mlle Marley Greenberg:** Je préfère que les gens comprennent plutôt qu'ils supposent des choses inexactes. Je suis donc très ouverte en ce qui concerne ma maladie, et j'aime en informer les gens et leur fournir des explications. Je ne le crie pas sur les toits, mais si quelqu'un me pose une question, j'y réponds toujours.

Personne ne comprend vraiment de quoi il s'agit. Les gens en ont une petite idée, et ils savent donc ce qu'ils doivent faire si j'ai besoin d'aide — ils savent que j'ai probablement besoin de sucre ou que j'aurai besoin d'autre chose, et tous les enseignants savent que, si j'ai besoin de quelque chose, je dois pouvoir quitter la classe pour aller le chercher. Ainsi, les gens me soutiennent beaucoup, mais ils ne comprennent pas vraiment la maladie.

**Mme Kelly Block:** Merci. Je vais céder la parole à mon collègue.

**M. Wladyslaw Lizon (Mississauga—Est—Cooksville, PCC):** Merci beaucoup.

J'aimerais féliciter et remercier tous les participants d'être venus ici aujourd'hui. Il s'agit vraiment d'une journée très intéressante pour nous tous. Les jeunes gens ici présents sont très courageux, et je leur souhaite la meilleure des chances. Ils se sont fixé des objectifs élevés, et je sais que, grâce à leur détermination, ils parviendront à les réaliser.

Michael, je souhaite personnellement que vous jouiez pour Manchester United, et non pas pour Manchester City. Grâce à de jeunes joueurs déterminés comme vous, le Canada remportera peut-être un jour la Coupe du monde de soccer. Je vous souhaite à tous la meilleure des chances.

Ma question porte sur le pancréas artificiel. Si j'ai bien compris, au moyen de cette technologie, on cherche à combiner la surveillance de la glycémie avec le dosage de l'insuline envoyée par la pompe. S'agira-t-il d'un dispositif externe, ou plutôt d'un dispositif qui sera implanté dans le corps du patient?

**M. Andrew McKee:** Des travaux ont été menés pour concevoir un appareil interne et un appareil externe. À ce moment-ci, on met l'accent sur la conception de dispositifs externes. Les dispositifs internes posent des difficultés supplémentaires. On doit d'abord et avant tout être en mesure de remplir d'insuline la pompe du pancréas artificiel, ce qui exige un accès transdermique.

Une pompe interne a été commercialisée à la fin des années 1990 et est toujours utilisée par quelques patients en France, mais dans les faits, l'ensemble de l'industrie s'est détournée de l'élaboration de dispositifs internes et met l'accent sur les pompes et les glucomètres externes. Les gens pourront généralement exercer un certain contrôle au moyen d'un dispositif externe et d'un timbre, comme c'est le cas pour Marley qui, comme elle vous l'a montré, porte deux dispositifs — un timbre qui lui permet de faire le dosage de l'insuline et un autre timbre qui lui indique sa glycémie.

En fin de compte, l'un des objectifs consiste à tenter de réunir ces deux timbres en un seul, mais à ce moment-ci, on se concentre exclusivement sur l'élaboration de dispositifs externes pour cette clientèle.

**M. Wladyslaw Lizon:** À votre avis, dans combien de temps cette technologie sera-t-elle commercialisée?

**M. Andrew McKee:** Je ne peux que vous fournir une réponse hypothétique, mais je suis heureux de tenter de formuler des hypothèses à votre intention. Plusieurs sociétés travaillent là-dessus en ce moment. La FRDJ mène des essais et des tests en milieu hospitalier, donc dans un environnement très contrôlé.

Ce qu'il nous reste à faire, c'est de mener des essais cliniques au sein d'un marché et d'une population plus vastes. Ainsi, nous disposerons des éléments probants de nature médicale dont nous avons besoin pour obtenir l'approbation des organismes de réglementation du secteur de la santé du Canada, de l'Ouest de l'Europe et des États-Unis.

Le passage de l'étape des essais cliniques à celle des essais de mise en marché peut exiger deux ans, huit ans ou même dix ans, selon les complications qui surviennent. Cela dit, à ce moment-ci, nous disposons de prototypes de pancréas artificiels qui fonctionnent en laboratoire. La grande question qui se pose à présent, c'est celle de la commercialisation, des mesures à prendre pour mettre cette innovation sur le marché, et à cette fin, nous devons mener des essais cliniques.

• (1155)

**M. Wladyslaw Lizon:** Est-ce qu'il me reste du temps?

**La présidente:** Il vous reste moins de une minute.

**M. Wladyslaw Lizon:** Y a-t-il du nouveau en ce qui concerne le protocole d'Edmonton? Je crois comprendre qu'il y a un problème en ce qui a trait aux donateurs, mais j'aimerais savoir si des progrès ont été réalisés en ce qui concerne la croissance artificielle des implants.

**M. Andrew McKee:** Debbie est notre experte résidente. Elle est l'illustration vivante du protocole d'Edmonton.

Dans le domaine de la thérapie cellulaire, un certain nombre de percées ont été réalisées pour ce qui est de la capacité de régénérer des cellules productrices d'insuline en laboratoire. On examine les sources conventionnelles de cellules, à savoir le pancréas des donateurs. On mène des travaux afin d'arriver à régénérer en laboratoire les cellules souches d'une personne de manière à ce que l'on puisse ensuite les réimplanter chez elle. L'autre domaine dans lequel beaucoup de recherches sont effectuées — et la FRDJ mène quelques essais à cet égard non pas au pays, mais à l'extérieur de celui-ci — est la recherche fondamentale...

**La présidente:** Merci, monsieur McKee. Merci infiniment.

Nous n'avons pas le temps de faire un autre tour. Les parents ont demandé que l'on prenne une photo de leurs enfants en compagnie des parlementaires, et j'estime qu'accéder à leur requête est le moins que l'on puisse faire. Je vais demander à nos invités de s'asseoir, et je vous donnerai des directives dans une minute sur la manière de prendre cette photo.

Docteure Sellah, vous aviez un commentaire à formuler.

[Français]

**Mme Djauida Sellah (Saint-Bruno—Saint-Hubert, NPD):** Merci, madame la présidente.

Je suis très fière des jeunes aujourd'hui. Pour moi, vous êtes des superhéros, comme le disait M. Noah Stock. Je sais que le diabète de type 1 est une maladie auto-immune. Donc, vous n'avez aucune responsabilité par rapport à cela. Cependant, vous êtes conscients et vous tentez de mener une vie aussi normale que vos amis. Vous menez votre vie de jeunes, mais je vous dirais que tant qu'il y a de la vie, il y a de l'espoir. Je veux vous féliciter parce que vous êtes un exemple, vous êtes le futur de notre pays.

En tant qu'omnipraticienne, je pense que vous êtes mieux que certains adultes qui sont atteints d'un autre type de diabète qui, par exemple, est dû à leur mode de vie. Je veux vous encourager à poursuivre dans cette voie. Vous avez vu, avec l'exemple de Mme Sissmore, qu'avec l'évolution de la technologie, on est rendus à la pompe à insuline par rapport à de l'insuline injecté avec des seringues en verre stérilisé.

Donc, je ne peux que vous féliciter. Continuez votre combat. Félicitations.

[Traduction]

**La présidente:** Merci, docteure Sellah.

Mme Sellah est médecin, et c'est donc tout un compliment qu'elle vient de vous adresser.

Nous allons faire quelque chose d'un peu différent. Je vais suspendre la séance pendant 10 minutes, car nous devons accueillir un autre groupe de témoins à 12 h 5 précisément.

Vos parents ont demandé à prendre une photo en compagnie des parlementaires. Je vous propose de demeurer assis, et les parlementaires se regrouperont autour de vous. Les parents peuvent s'approcher pour prendre les photos — il y a un peu de place ici.

Je suspends la séance pour 10 minutes.

• (1155)

(Pause)

• (1205)

**La présidente:** Pouvons-nous reprendre nos travaux?

Les jeunes témoins que nous avons accueillis précédemment se sont révélés très stimulants. Ils nous ont permis de bien comprendre ce que c'est que de vivre avec le diabète de type 1.

Nous accueillons maintenant un deuxième groupe de témoins. La Dre Jan Hux, de l'Association canadienne du diabète, sera le premier...

Pardon?

Le Dr Legault est parmi nous? Oh, il témoignera par vidéoconférence. Docteur Legault, je crois comprendre que l'on a établi la connexion avec vous, et que vous avez peu de temps à nous accorder. Nous allons donc commencer par vous.

**Dr Laurent Legault (médecin en titre, Hôpital de Montréal pour enfants, McGill University, à titre personnel):** Je vous en saurais gré.

**La présidente:** Grâce à la greffière, je sais que vous avez un horaire chargé, docteur Legault. Je vous souhaite la bienvenue, et je vous remercie.

Veuillez prendre la parole.

**Dr Laurent Legault:** Merci. Je crois vous avoir transmis le texte que je vais lire.

Chers membres du comité, il y a deux ou trois semaines, on a pris contact avec moi pour me proposer de vous présenter un exposé. On m'a d'abord indiqué que vous vouliez connaître mon point de vue sur les éléments du secteur de la recherche sur le diabète juvénile auxquels on devrait accorder la priorité. On voulait que je parle plus particulièrement du rôle que pourrait jouer la santé publique dans ce domaine. Je vous demande donc de m'excuser si mes commentaires tranchent passablement avec ceux des autres intervenants. Comme vous entendrez des exposés de la FRDJ, des IRSC et de l'ACD, je ne mettrai pas l'accent sur les recherches que mes collègues et moi menons, même si je suis convaincu que le soutien de la recherche visant à prévenir le diabète et à alléger le fardeau que représente pour ces enfants le fait de subir de multiples injections chaque jour devrait constituer une priorité. Je réserve pour la période de questions mes observations sur ces sujets.

Je reconnais également que mon point de vue est fortement teinté par mon milieu de travail, et qu'il ne reflète peut-être pas la réalité avec laquelle d'autres intervenants sont aux prises.

Enfin, je tiens à souligner que je suis bien conscient du fait que vous formez un comité du gouvernement fédéral, et que l'assurance santé est un domaine de compétence provincial. Il y a donc des limites à ce qui peut être accompli.

Tout d'abord, j'aimerais mentionner que le terme « diabète juvénile » est à présent beaucoup plus confus qu'il ne l'était auparavant. La fréquence du diabète de type 2, dont les médias parlent beaucoup, est en hausse croissante au sein de notre clientèle. Cette maladie — tout comme le diabète lié à la fibrose kystique et les maladies d'origine génétique — a énormément complexifié et diversifié le traitement du diabète chez les populations d'âge pédiatrique.

Il convient également de souligner que, s'il ne fait aucun doute que l'incidence du diabète de type 2 est à la hausse, le nombre de cas n'a pas atteint les proportions épidémiques que l'on observe aux États-Unis, et représente toujours une petite proportion des types de diabète que présentent les populations cliniques du pays. Il n'en demeure pas moins préoccupant de constater que le nombre de cas est à la hausse. L'incidence du diabète de type 1 et de type 2 est à la hausse dans la plupart des pays industrialisés, mais il est encore très difficile de mettre la main sur des données valables qui confirment la présence d'une telle tendance au Canada. On dispose généralement d'estimations sur la prévalence et l'incidence, mais elles sont fondées, dans la plupart des cas, sur des données partielles ou dont la fiabilité est sujette à caution.

L'incidence élevée du diabète de type 1 au Canada est connue depuis toujours, mais nous ne disposons pas de moyens adéquats nous permettant de suivre minutieusement les tendances et d'examiner la répartition des cas selon les régions. La création de registres provinciaux ou nationaux s'est butée à de multiples difficultés et n'est généralement pas considérée comme une priorité de première importance pour les organismes subventionnaires qui s'évertuent à conserver leur budget d'une année à l'autre.

La création de registres provinciaux et nationaux nous permettrait d'observer ces tendances, de cerner convenablement les types de diabète — et j'admets qu'il s'agit là d'une tâche ardue — et de contribuer à une répartition adéquate des soins dans les régions en fonction du fardeau de la maladie. La tenue d'un registre sur le diabète de type 2 nous permettrait, par exemple, de réfléchir sur l'effet des interventions conçues pour restreindre la hausse du nombre de cas au fil du temps, sans parler des immenses possibilités

qu'il offrirait au secteur de la recherche en ce qui concerne l'existence d'un insaisissable facteur à l'origine du diabète.

Nous possédons à présent une grande expertise pour ce qui est de prévoir l'apparition du diabète de type 1 chez les personnes présentant un risque élevé grâce à la vaste expérience que nous avons acquise dans le cadre d'études de prévention comme le DPT, mais nous n'avons toujours pas mis le doigt sur une stratégie permettant de mettre un frein à l'évolution de ce type de diabète. Nous espérons tous que quelques-unes de ces études — et je participe à l'une d'elles — donneront de bons résultats, mais dans l'intervalle, nous devons nous assurer de diagnostiquer de façon précoce la maladie chez les enfants qui en sont atteints.

Le nombre de cas d'acidocétose diabétique — l'ACD — diagnostiqués ici demeure inadmissiblement élevé pour un pays où l'accès aux soins médicaux devrait être universel. L'Ontario s'est penchée là-dessus, et une campagne d'information destinée à rappeler les premiers signes cliniques du diabète — miction fréquente, soif, perte de poids — aux intervenants clés a été conçue pour régler ce problème.

De surcroît, j'avancerai que la transmission de renseignements et la fourniture d'un accès à des outils diagnostiques rapides et utiles — c'est-à-dire, par exemple, la présence de bandelettes réactives et de glucomètre dans les cliniques et les autres établissements de santé — permettant d'éviter les délais indus de trois à cinq jours liés à l'attente des résultats des tests envoyés aux laboratoires, n'exigeraient que de faibles investissements dont les résultats potentiels sont énormes.

•(1210)

Les fournisseurs de soins et autres intervenants dans le domaine des soins de l'enfant doivent absolument comprendre la nature du diabète de type 1. Cette période de trois à cinq jours peut représenter la différence entre le début du traitement à l'insuline de l'enfant, qui retourne à la maison la même journée, et l'admission aux soins intensifs, un oedème cérébral et, malheureusement — mais rarement — la mort.

Il est courant de procéder au diagnostic du diabète de type 2 sur plusieurs semaines, mais, dans le cas du diabète de type 1, la rapidité est cruciale. Ce point théorique n'est pas sans importance, car la réalité du diabète, c'est que la plupart des gens connaissent le type 2 et, dans une culture d'assimilation — autrement dit: « tous les diabétiques sont pareils » —, l'image que se font du diabète la plupart des gens, dont les travailleurs de la santé, qui le transmettent parfois, reflète le raisonnement suivant: « Il faut que ce soit un type 2; il n'y a pas d'autre sorte. »

Cela nuit aux soins des personnes, essentiellement des enfants, touchées par le diabète de type 1. Un effort concerté pour offrir dans le reste du pays des initiatives visant à diagnostiquer des cas rapidement semble extrêmement avantageux sur le plan des coûts.

La gestion du diabète s'est beaucoup complexifiée avec l'introduction de nouvelles options en matière d'insuline et de la pompe à insuline. Vous en avez entendu parler plus tôt. Plusieurs provinces ont maintenant un programme de remboursement qui permet aux familles intéressées de profiter de cette technologie. On reconnaît et on applaudit ces efforts provinciaux, mais, malheureusement, le facteur humain a été laissé en plan. Il y a un important écart sur le plan des services offerts à ces enfants dans les écoles.

Plus précisément, les écoles primaires et les garderies doivent offrir plus de soutien. Les gens ont de plus en plus l'impression que ces technologies se chargent de tout, mais ils ne comprennent pas qu'on ne devrait pas attendre d'un enfant de six ans qu'il soit entièrement responsable de ce qui est essentiellement un mini-ordinateur. Je connais un certain nombre de familles dont l'un des parents a dû cesser de travailler ou réduire ses heures pour personnellement surveiller son enfant à l'heure du midi parce que le personnel de l'école refusait de le faire. Personnellement, je trouve cela inacceptable. La même situation pourrait s'observer dans le cas d'un schéma posologique intensif qui englobe des injections d'insuline à l'heure du midi.

Il est extrêmement difficile de trouver une collaboration fonctionnelle dans bien des écoles au pays. Chaque enfant, même s'il a un trouble médical chronique, a le droit de s'instruire, mais la mise en oeuvre de ce principe dans le contexte scolaire n'est pas toujours facile. Des équipes spécialisées en diabète s'associent souvent avec les ressources d'une école pour assurer le meilleur environnement possible à l'enfant touché par le diabète de type 1, mais la formation et la disponibilité des ressources en soins infirmiers sont lacunaires ou inadéquates, et la qualité des soins est alors compromise. Les organisations de soutien des diabétiques doivent assumer un leadership solide pour que les écoles soient mieux adaptées aux diabétiques.

Il y a aussi une grande disparité sur le plan de l'assurance applicable au matériel de base pour les soins quotidiens des diabétiques. Seulement à titre d'exemple, les bandelettes pour glucomètres ne sont pas remboursées dans toutes les provinces. Je sais bien que l'assurance-maladie est de compétence provinciale, mais je ne peux pas rester indifférent au sort de certaines familles qui ont du mal à payer les bandelettes pour glucomètres, ou n'importe quel autre matériel essentiel, d'ailleurs, pour la sécurité et le soin de leur enfant. Un programme fédéral visant à assurer un remboursement minimal du matériel de base pour cette maladie et d'autres maladies chroniques serait un filet de sécurité important qui permettrait de s'assurer que les familles ne manquent pas de matériel parce qu'elles n'ont pas les moyens de se le procurer. Ces inégalités potentielles sont inacceptables.

Dans la même veine, des camps d'été sécuritaires et bien dotés en personnel pour les enfants ayant des besoins spéciaux — y compris ceux aux prises avec une maladie chronique — ne devraient pas dépendre uniquement du financement de fondations privées. Je sais que l'ACD en finance beaucoup, et nous lui en sommes reconnaissants, mais nombre de camps arrivent à peine à joindre les deux bouts. Toutes les familles devraient avoir accès à ces environnements stimulants et pouvant transformer des vies. Un soutien supplémentaire devrait être offert pour assurer à tous les enfants, sans égard à leur situation socioéconomique, l'accès à ces camps.

Parlons maintenant du diabète de type 2; nous savons que sa prévention est possible. Compte tenu de son lien étroit avec l'obésité pédiatrique et de sa concentration reconnue dans les strates socioéconomiques inférieures de notre société, je crois fermement que la lutte contre une éventuelle épidémie de diabète de type 2 chez les enfants est assimilable à la lutte contre la pauvreté et exige donc un effort concerté sur de multiples fronts.

Plus précisément, les possibilités abordables et accessibles d'exercice à l'extérieur de l'école pour les familles provenant de secteurs défavorisés ne sont pas suffisantes. Les installations de jeux et d'exercices des écoles sont sous-utilisées et pourraient servir à des programmes parascolaires soutenus par un kinésologue formé pour

adapter les programmes à la condition physique des enfants concernés.

● (1215)

Un counseling adéquat, adapté aux contraintes financières de nombre de ces familles, offert par un nutritionniste spécialisé en pédiatrie, est aussi nécessaire, et j'insiste sur ce point. La disponibilité d'un counseling adéquat dans le contexte hospitalier représente un défi de taille à cause des contraintes budgétaires. Le counseling nutritionnel communautaire cible surtout les adultes. Il y a là une lacune qui défavorise les plus vulnérables.

Personnellement, je suis non pas en faveur de la taxation de la malbouffe, mais plutôt de la subvention des aliments sains...

● (1220)

**La présidente:** Docteur Legault, pardonnez-moi de vous interrompre, mais nous avons dépassé notre temps de beaucoup. Votre discours est très intéressant. Pourriez-vous seulement résumer pour que nous puissions entendre toutes vos idées?

Merci beaucoup.

**Dr Laurent Legault:** D'accord. Désolé. Je n'ai pas regardé l'heure.

Pour résumer, nous devons essayer de prévenir le diabète de type 2 en établissant les écoles comme plaque tournante. Je crois que nous devons nous assurer que tout le monde a accès au matériel nécessaire aux soins des diabétiques au XXI<sup>e</sup> siècle. Nous devons offrir un soutien dans les écoles pour les patients qui tentent de passer à un traitement du diabète intensif, que ce soit à l'aide d'injections ou d'une pompe.

Je crois que je vais m'arrêter ici.

**La présidente:** Merci beaucoup.

Certaines des idées que vous avez présentées sont excellentes. En ma qualité d'ancienne enseignante, j'ai aussi été stupéfiée de voir que toutes ces installations étaient inoccupées. C'est un très bon point.

Nous allons maintenant donner la parole à la Dre Hux, conseillère scientifique principale, Association canadienne du diabète.

**Dre Jan Hux (conseillère scientifique principale, Bureau national, Association canadienne du diabète):** Bonjour. Au nom de l'Association canadienne du diabète, je vous remercie de me donner l'occasion de parler du diabète de type 1.

L'Association canadienne du diabète est une autorité reconnue dans le domaine du diabète sur la scène canadienne et internationale. Nous dirigeons la lutte contre le diabète en aidant celles et ceux qui vivent avec la maladie à vivre sainement d'ici à ce qu'on trouve un traitement. En offrant du matériel éducatif et des services, en défendant les droits des personnes diabétiques, en appuyant la recherche sur le diabète et en transposant les résultats de la recherche en applications pratiques, nous tenons nos promesses.

Le diabète de type 1 est une maladie qui survient lorsque le pancréas produit peu d'insuline, voire pas du tout. Comme vous l'avez entendu d'autres témoins, cela entraîne une glycémie élevée qui exige des injections d'insuline tout au long de la vie, et la personne doit porter une attention particulière à l'alimentation et à l'activité physique pour maintenir des niveaux de glycémie acceptables. Ces mesures sont essentielles pour prévenir des situations d'urgence graves et potentiellement mortelles dues à un taux de glycémie trop élevé ou trop faible.

Cependant, des niveaux de glycémie modérément élevés qui se maintiennent pendant une longue période sont également dangereux, car ils peuvent entraîner des complications chroniques du diabète, comme une insuffisance rénale, une crise cardiaque, une cécité, un accident vasculaire cérébral, l'amputation d'un membre et une dépression. L'espérance de vie moyenne des personnes avec un diabète de type 1 peut être réduite de façon importante, soit jusqu'à 15 ans.

Le type 1 afflige jusqu'à 90 p. 100 des personnes diabétiques de moins de 20 ans et jusqu'à 10 p. 100 de l'ensemble de la population atteinte de la maladie, soit environ 300 000 Canadiennes et Canadiens.

On fait des progrès extraordinaires dans le domaine de la recherche, mais il n'y a toujours pas de remède.

Je voudrais maintenant aborder deux aspects importants qui constituent pour l'instant des lacunes au chapitre des soins offerts aux enfants aux prises avec un diabète de type 1: un milieu scolaire dans lequel ils se sentent entourés et en sécurité et un accès approprié aux pompes à insuline. Les enfants avec un diabète de type 1 doivent surveiller leur alimentation et leur activité physique, mesurer régulièrement leur glycémie, calculer les doses d'insuline et s'administrer l'insuline nécessaire. Tout cela peut être difficile, surtout pour de jeunes enfants. L'hyperglycémie peut affecter l'aptitude des élèves à participer à l'école, et l'hypoglycémie peut rapidement entraîner une urgence mettant la vie en danger.

Les élèves diabétiques doivent pouvoir participer pleinement à la vie de l'école. Pour garantir un environnement sécuritaire à l'école, chaque conseil scolaire devrait disposer d'une politique sur le diabète exigeant l'élaboration d'un plan de soins individualisé pour chaque élève diabétique. Le plan indiquerait le type de soins et le suivi dont ces élèves ont besoin pour prendre correctement en charge leur diabète tout en suivant les cours à l'école ou en participant à des activités connexes.

Une politique sur le diabète devrait comprendre des stratégies visant à réduire l'incidence de l'hyperglycémie et de l'hypoglycémie, un plan de communication et une formation régulière sur le diabète pour le personnel de l'école. Les conseils scolaires devraient être chargés de veiller à ce que les élèves diabétiques reçoivent les soins dont ils ont besoin, notamment en ce qui concerne la prise des médicaments et les tests de glycémie.

J'aimerais maintenant parler des avantages de la pompe à insuline dans le cadre de la prise en charge du diabète de type 1. Il s'agit d'un dispositif portatif qui se porte à l'extérieur du corps et qui administre en continu de l'insuline ainsi que des doses d'insuline supplémentaires au moment des repas au moyen d'un petit tube placé sous la peau.

La recherche a révélé les avantages médicaux des pompes par rapport aux multiples injections d'insuline quotidiennes, lorsque cette méthode est cliniquement adaptée. Il est prouvé que l'utilisation d'une pompe améliore les niveaux moyens de glycémie et réduit par conséquent les complications pour les personnes avec un diabète de type 1 à long terme.

À la suite des efforts fournis par notre association, des programmes de couverture de pompes à insuline ont été annoncés, mis en oeuvre ou bonifiés dans plusieurs provinces. Grâce à ces programmes, les diabétiques de type 1 qui ont besoin de pompes jouiront d'une meilleure qualité de vie, et ces provinces réduiront leurs dépenses de soins de santé associées au diabète. Les pompes à insuline sont également disponibles pour les populations autochtones par l'intermédiaire d'autorisations spéciales administrées dans le

cadre de services de santé non assurés à l'échelon fédéral. Cependant, certaines provinces n'ont toujours pas de programmes de couverture complets. Les programmes existants au Canada répondent seulement aux besoins de 30 à 35 p. 100 des personnes admissibles. D'après les estimations, les économies générées par la réduction des complications sont supérieures au coût de mise en oeuvre de ces programmes dans chaque administration.

Tout en veillant à ce que les personnes diabétiques aient accès aux meilleurs traitements disponibles, nous devons garder à l'esprit la nécessité de trouver de meilleurs traitements et, au bout du compte, un moyen de guérir cette maladie. C'est pourquoi nous investissons dans la découverte de nouvelles connaissances grâce à la recherche.

En tant que principal organisme de bienfaisance dans le domaine du diabète au Canada, nous avons consacré l'an dernier 7,1 millions de dollars au financement de 111 projets de recherche. Depuis 1975, nous avons investi plus de 110 millions de dollars dans la recherche pour alléger le fardeau du diabète, améliorer la santé des personnes atteintes de la maladie et trouver un traitement.

Voici quelques exemples de nos progrès.

Le nanovaccin thérapeutique du Dr Pere Santamaria stoppe l'attaque auto-immune à l'origine du diabète de type 1, sans compromettre la capacité du système immunitaire de protéger l'organisme contre les infections et le cancer.

● (1225)

Le médicament anti-obésité de la Dre Julie Lavoie pourrait réduire la prise de poids chez les personnes obèses, et ramener leur glycémie à des niveaux proches de ceux des personnes présentant un poids normal.

Les recherches du Dr Przemyslaw Sapielha ont permis d'identifier une molécule qui provoque une fuite dans les vaisseaux sanguins de l'oeil chez les diabétiques; cette fuite cause souvent la perte de la vision.

Un projet de recherche nourrit souvent le prochain et exige la collaboration de multiples bailleurs de fonds. Par exemple, la première greffe d'îlots pancréatiques réussie au Canada a été réalisée en 1991 par le Dr Garth Warnock. En s'appuyant sur son travail, une équipe de chercheurs de l'Université de l'Alberta, dont plusieurs financés par l'association, a annoncé une technique révolutionnaire pour la greffe d'îlots pancréatiques chez les patients présentant un diabète de type 1 grave. En favorisant le succès des greffes, notre aide financière a marqué une étape importante dans la recherche d'un traitement.

Pour conclure, je voudrais mentionner brièvement le lien qui existe entre l'obésité juvénile et l'augmentation significative de la prévalence du diabète de type 2 chez les enfants nord-américains depuis une vingtaine d'années.

Le lien entre la surcharge pondérale et le diabète de type 2 est clair. Étant donné que près des deux tiers des adultes et plus du quart des enfants et des adolescents canadiens ont une surcharge pondérale ou souffrent d'obésité... Si ces taux se maintiennent, la prévalence continuera d'augmenter.

Dans son rapport sur l'obésité juvénile publié en 2007, le présent comité disait partager « les craintes de nombreux spécialistes qui prédisent que les enfants d'aujourd'hui formeront la première génération depuis des siècles à obtenir de moins bons résultats que la génération précédente sur le plan de la santé et à avoir une espérance de vie moins longue que celle de leurs parents ». Notre association partage cette préoccupation.

Il existe des solutions à l'échelle individuelle et communautaire pour obtenir des poids santé. On estime que plus de 50 p. 100 des cas de diabète de type 2 pourraient être évités ou retardés grâce à une alimentation plus saine et à une activité physique accrue. Il a été prouvé qu'une perte de poids de 5 à 10 p. 100 était de nature à réduire le risque de diabète.

Mesdames et messieurs, merci encore de m'avoir donné l'occasion de partager ces renseignements importants. Je me ferai un plaisir de répondre à vos questions, si vous en avez.

**La présidente:** Ces renseignements sont très intéressants. Il semble possible de contracter ce diabète de type 2 par l'alimentation. Nous parlerons davantage de cet aspect.

Maintenant, nous donnons la parole au Dr Sherman, de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète.

**Dr Philip Sherman (directeur scientifique, Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète, Instituts de recherche en santé du Canada):** Merci de me donner l'occasion de parler des Instituts de recherche en santé du Canada et de notre soutien de la recherche canadienne dans le domaine du diabète pour marquer le mois de sensibilisation au diabète.

Je suis le directeur scientifique de l'Institut de la nutrition, du métabolisme et du diabète des IRSC et je suis gastro-entérologue pédiatre à l'Hôpital pour enfants malades de Toronto. Je suis également professeur en pédiatrie, en microbiologie et en médecine dentaire à l'Université de Toronto.

Je suis heureux d'être accompagné ici aujourd'hui de ma collègue, la Dre Jane Aubin, vice-présidente et chef des affaires scientifiques aux IRSC.

La recherche dans le domaine du diabète est au coeur du mandat de notre institut. Dans la foulée de l'esprit de pionnier des Drs Banting et Macleod, nombre de chercheurs canadiens aujourd'hui sont reconnus à l'échelle internationale pour leurs importantes études contribuant à faire avancer les connaissances au sujet des mécanismes fondamentaux de la gestion du diabète et des interventions optimales à ce chapitre.

L'administrateur en chef de la santé publique du Canada a déclaré que, en 2008, environ 2,4 millions de Canadiens — ou presque 7 p. 100 des Canadiens — vivaient avec le diabète. On estime que, de ce nombre, environ 10 p. 100 souffrent du diabète de type 1. Les coûts des soins de santé par habitant sont quatre fois plus élevés chez les populations touchées par le diabète que chez celles qui n'ont pas cette maladie. Il y a des limites sur le plan des données — comme vous l'a dit la Dre Hux —, mais, chez les Autochtones, on estime que la prévalence du diabète, que la personne vive dans une réserve ou non, est supérieure aux taux chez les non-Autochtones. En général, on pose plus tôt un diagnostic de diabète chez les Autochtones, qui souffrent de complications plus graves causées par la maladie.

Les IRSC sont l'organe de financement de la recherche en santé du gouvernement du Canada pour tous les types de diabète et leurs complications à long terme, dont a parlé la Dre Hux. Les IRSC financent tout l'éventail des travaux de recherche, dont la recherche axée sur la découverte, la recherche clinique, la recherche sur les services de santé et la recherche auprès de la population.

Depuis 2006, les IRSC ont engagé presque 250 millions de dollars à l'appui de la recherche dans le domaine du diabète, qui profite à toutes les personnes touchées, car les connaissances acquises sont souvent facilement transférables d'un type de diabète à l'autre. Les IRSC ont également fait des investissements substantiels en

recherche dans le domaine de l'obésité, car l'obésité est un facteur de risque clé associé au diabète de type 2.

Voici des exemples de travaux de recherche dans le domaine du diabète que les IRSC ont financés.

Il y a des travaux de recherche visant à mettre au point une nouvelle façon d'utiliser la thérapie génétique pour gérer des cellules à l'intérieur du corps — plutôt que d'utiliser une pompe à insuline à l'extérieur — et détecter le taux de glycémie. Ce travail avant-gardiste a lieu à l'Université de la Colombie-Britannique et est financé par les IRSC.

Les IRSC et l'Association médicale canadienne ont décerné l'année dernière le prix Grandes réalisations dans la recherche en santé à Dan Drucker, de l'Université de Toronto, pour son travail sur les nouveaux peptides, qui a entraîné la création de nouvelles catégories de médicaments pour le traitement du diabète.

Les IRSC financent également des études portant sur les technologies de téléphone intelligent pour aider les diabétiques dans des collectivités éloignées et rurales, comme le Grand Nord, pour mieux gérer la maladie et les complications qui en découlent.

Une importante étude financée par les IRSC est le premier essai au monde en matière de prévention du diabète de type 1. Elle vise les personnes génétiquement prédisposées. Vous avez entendu la jeune femme dont la mère souffre du diabète. Eh bien, cette personne est prise en charge par les essais à la naissance pour que l'on puisse voir si une modification de son régime alimentaire peut prévenir ou retarder l'apparition du diabète de type 1. L'étude est en cours, et nous ne connaissons pas les résultats avant cinq ans, mais c'est le genre de travail que financent les IRSC.

Les IRSC financent aussi de plus grandes initiatives phares qui correspondent à des besoins prioritaires, où le Canada peut tirer profit de nos forces et de notre excellence, ce qui comprend le secteur du diabète. Par exemple, les IRSC ont engagé 25 millions de dollars pour les voies de l'équité en santé pour les Autochtones, ce qui comprend un volet sur l'obésité et le diabète. Une autre initiative phare dans le domaine des maladies inflammatoires et chroniques porte sur cette composante cruciale du développement de maladies chroniques multiples, dont le diabète de type 1 et de type 2. Une troisième initiative phare touche les répercussions épigénétiques sur les maladies chroniques comme le diabète, et une quatrième est un examen de la gestion du diabète dans un contexte de soins de santé primaires, comme dans des collectivités rurales et éloignées.

Les IRSC offrent maintenant un soutien solide à une stratégie visant la recherche axée sur le patient pour assurer la transposition des nouvelles connaissances aux thérapies sur place dans les provinces et les territoires. Cela vise à aider les professionnels à relever les défis qui consistent à offrir des soins rentables de haute qualité pour des besoins particuliers établis.

● (1230)

Ces nouvelles initiatives de recherche et leurs conclusions devraient améliorer le domaine de la prévention et du traitement pour les Canadiens souffrant du diabète.

De plus, nous lançons des initiatives de financement de la recherche qui favoriseront davantage la recherche dans le domaine du diabète. Par exemple, nous avons récemment lancé une possibilité de financement de travaux de recherche de 10 millions de dollars à l'appui de programmes de recherche exhaustifs dans le domaine des aliments et de la santé. Ces fonds contribueront à la recherche qui mènera à une meilleure compréhension de l'incidence du régime alimentaire et des facteurs connexes sur les maladies chroniques.



Une autre initiative que nous nous apprêtons à lancer appuie la recherche sur l'environnement, les gènes et leur incidence sur des maladies chroniques comme le diabète. Les percées en thérapie génétique, en greffe de cellules, en recherche axée sur le patient, dans les nouvelles technologies et dans la prestation de services de santé seront utilisées de façon efficace pour gérer, prévenir ou retarder l'apparition du diabète.

Sur ce, je conclus ma déclaration. La Dre Aubin et moi-même serions heureux de répondre à vos questions ou d'entendre vos commentaires et votre rétroaction.

[Français]

Merci beaucoup.

[Traduction]

**La présidente:** Merci beaucoup pour tous vos commentaires avisés, docteur Sherman et docteur Legault et tout le monde ici présent aujourd'hui.

Nous allons maintenant commencer notre série de questions de sept minutes. Je crois comprendre que la Dre Sellah et Mme Davis partagent leur temps, alors je vais commencer par la Dre Sellah.

• (1235)

[Français]

**Mme Djaouida Sellah:** Merci, madame la présidente.

Je vais entrer directement dans le vif du sujet.

Tout d'abord, je remercie tous les témoins ici présents de nous nourrir d'information plus à jour.

Ma question s'adresse au Dr Legault.

Au début de votre présentation, vous avez dit qu'il y avait des registres provinciaux et nationaux, mais que malheureusement le système tombait en panne. Pourriez-vous préciser votre pensée?

**Dr Laurent Legault:** En fait, je n'ai pas dit qu'on en avait, mais plutôt qu'on en souhaitait.

**Mme Djaouida Sellah:** Oh! Excusez-moi.

**Dr Laurent Legault:** C'est une tâche difficile parce qu'il existe un important problème de délimitation du diabète de type 2 et du diabète de type 1. Il existe des registres. Je connais celui de l'Ontario. Toutefois, la définition des cas fait en sorte qu'il soit vraiment très difficile de distinguer si c'est un cas de type 1 ou de type 2.

Auparavant, c'était facile. On disait qu'un adulte souffrait du diabète de type 2 et qu'un enfant souffrait de diabète de type 1. Or, depuis qu'on sait que le diabète de type 2 est en émergence chez les enfants et que les cas de diabète de type 1 peuvent être diagnostiqués dans la vingtaine ou la trentaine, le portrait est beaucoup plus confus. Il devient plus difficile de déterminer les besoins réels et les tendances.

Partout dans le monde, on signale des augmentations des cas non seulement de diabète de type 2, mais également de diabète de type 1. Ce dernier augmenterait surtout chez les très jeunes enfants, ceux de moins de 5 ou 6 ans. Évidemment, on émet l'hypothèse selon laquelle la situation est la même partout, mais c'est souvent basé sur des données qui proviennent de cliniques situées dans les grands centres, comme par exemple Toronto ou Montréal, où se trouve l'hôpital Sainte-Justine. Cela nous donne donc un portrait beaucoup plus flou.

Je crois qu'il y aurait beaucoup d'avantages à avoir des registres bien tenus qui nous permettraient, comme en Scandinavie, de préciser exactement ce qui se fait, tout en rapportant la distribution des cas. Le diabète peut se rencontrer aussi bien dans des zones

rurales que dans des zones urbaines, bien qu'il y ait beaucoup plus de cas en milieu urbain. Par conséquent, les besoins en santé des gens qui habitent cette partie du territoire seraient plus élevés. On pourrait alors distribuer les soins en fonction de la prévalence réelle de la maladie.

**Mme Djaouida Sellah:** Merci.

Combien de temps me reste-t-il, madame la présidente?

[Traduction]

**La présidente:** Il vous reste encore environ trois minutes.

**Mme Djaouida Sellah:** Y compris le temps de ma collègue? J'ai seulement une minute pour questionner la Dre Hux.

[Français]

J'étais très heureuse de vous entendre parler de l'évolution du projet que vous soutenez. Vous parliez de la thérapie du Dr Pere Santamaria, du traitement du Dr Julie Lavoie ainsi que des recherches du Dr Sapieha. Pourriez-vous me dire à quelle étape sont rendus ces projets? En sont-ils à la première phase? Si c'est rendu à l'étape clinique, pourriez-vous nous dire combien de personnes ont accès à ce genre de thérapie?

Merci.

[Traduction]

**Dre Jan Hux:** Je n'ai pas les détails relatifs à chacun de ces projets. Ils sont à l'étape de la découverte, et, dans le cadre d'un essai clinique, on est tenu de s'assurer, avant de passer à la pratique, que la démarche est sécuritaire et efficace. Les renseignements seront publiés. Nous appuyons les chercheurs qui publient leurs conclusions dans des revues médicales avec comité de lecture aux fins de l'intégrité des données scientifiques et de la disponibilité des conclusions de recherche dans le milieu clinique et scientifique plus général.

[Français]

**Mme Djaouida Sellah:** Merci.

[Traduction]

Madame Davies.

**Mme Libby Davies (Vancouver-Est, NPD):** Merci beaucoup.

J'ai une question très précise, parce que, si la situation que je vais dépeindre existe toujours, je veux absolument que cela figure au compte rendu.

Je me souviens que, il y a quelques années, il y avait beaucoup de préoccupations — et même de controverse — touchant les diabétiques de type 1 qui étaient, dans les faits, allergiques à l'insuline synthétique, et nous avons observé un certain nombre de décès. Je m'en souviens, car j'ai soulevé la question à la Chambre. On était préoccupé car Santé Canada ne conservait pas des dossiers adéquats de personnes qui présentaient des plaintes, et nous n'avions pas de bons renseignements au sujet des personnes qui étaient essentiellement intolérantes à l'insuline synthétique et dépendaient de l'insuline d'origine animale, qu'on avait de plus en plus de mal à obtenir. S'approvisionner à une pharmacie particulière devenait de plus en plus difficile.

J'aimerais savoir, de la représentante de l'association du diabète ou du Dr Sherman, de l'institut, si c'est toujours un problème. Le cas échéant, que faisons-nous? Réussissons-nous mieux — et je l'espère — à aider les personnes intolérantes à trouver une meilleure source?

Je me rappelle que les gens devaient se rendre à l'étranger pour obtenir de l'insuline d'origine porcine, et que nous faisons un piètre travail de recensement des personnes intolérantes. C'était un phénomène dissimulé. Je me souviens que le nombre est plus élevé que les gens le croient.

Je me demande si vous pourriez répondre?

● (1240)

**Dr Philip Sherman:** Oui, je le peux. Merci de la question. En effet, ce problème a été soulevé. Les IRSC sont intervenus dans l'évaluation des efforts de recherche sur l'insuline non synthétique, comme l'insuline d'origine porcine, alors nous sommes en discussion avec Santé Canada, des personnes touchées et de grands producteurs pharmaceutiques d'insuline synthétique. Le financement de la recherche dans le domaine présente un intérêt.

Santé Canada surveille le nombre de Canadiens touchés et l'éventuelle nécessité d'une source. Les chiffres sont très petits, comme vous l'avez appris des témoignages, où...

**Mme Libby Davies:** Mais, pour ces personnes, la situation peut être catastrophique.

**Dr Philip Sherman:** Vous avez tout à fait raison, alors il y a constamment un problème qui se pose: assurer le suivi et définir ce qui est à notre disposition.

Il n'y a pas de source locale, comme vous dites, alors c'est toujours... à cause du volume trop faible au Canada pour les producteurs pharmaceutiques, mais il y a une source internationale.

Comme l'ont révélé les témoignages que vous avez entendus plus tôt, pour la plupart des Canadiens touchés par le diabète, l'insuline synthétique de différentes durées constitue une percée majeure.

**Mme Libby Davies:** Oui. Je comprends cela.

**La présidente:** Votre temps est écoulé, madame Davies. Je suis désolée.

Monsieur Carrie.

**M. Colin Carrie (Oshawa, PCC):** Merci beaucoup, madame la présidente. Je tiens à remercier les témoins d'être ici aujourd'hui.

J'ai vu mon père souffrir de complications découlant du diabète, et les changements survenus au cours de ma vie seulement sont assez extraordinaires.

Le thème global de ces études est la technologie et l'innovation. Nous avons entendu Mme Sissmore. Elle a parlé du glucomètre, et j'étais intéressé par les propos des représentants de la FRDJ ici aujourd'hui.

Parfois, le Dr Beudet vient témoigner. Il a déclaré que des changements étaient récemment survenus à l'institut dans le but de réaménager les systèmes de subvention. Je me demandais de quelle capacité et de quelle infrastructure disposaient les IRSC pour réagir à des enjeux comme le diabète de type 1 et si cela pouvait être fait de façon efficace?

**Mme Jane Aubin (chef des affaires scientifiques et vice-présidente, Recherche et application des connaissances, Instituts de recherche en santé du Canada):** Je vais répondre. Merci de la question.

Je crois que la réponse comporte réellement deux volets. Nous présentons certainement des propositions visant à réaménager nos programmes de subventions de projets entrepris par les chercheurs ou ouverts afin de mieux les adapter à l'innovation rapide, qui englobe les nouvelles technologies, mais, parmi nos grandes stratégies — comme l'a mentionné le Dr Sherman — nous avons une stratégie visant la recherche axée sur le patient. Nombre de ses composantes clés — dont les réseaux et les unités de soutien sur le plan de l'infrastructure que nous établirons en partenariat avec les provinces — favoriseront le partage de pratiques exemplaires et de données probantes d'une administration à une autre afin de mettre les nouvelles connaissances en pratique beaucoup plus rapidement qu'aujourd'hui.

À mon avis, les IRSC font d'importants progrès dans ces deux volets.

**M. Colin Carrie:** Merci.

Histoire de poursuivre sur cette lancée, mes électeurs me parlent toujours de l'importance de s'assurer que les fonds du gouvernement sont bien investis. Je me demandais si vous pouviez décrire l'approche qu'emploient les IRSC pour créer des partenariats faisant fond sur les deniers publics et les utilisant de façon maximale et énumérer les facteurs qui, selon vous, contribueront à la qualité de l'exercice.

**Mme Jane Aubin:** Je crois que Phil ou moi-même pourrions répondre.

Une grande partie du travail des IRSC, par l'intermédiaire d'un institut particulier ou des IRSC dans leur ensemble, se fait en partenariat avec les provinces, des organismes caritatifs et d'autres intervenants. Encore une fois, la stratégie visant la recherche axée sur le patient est bel et bien une stratégie concertée, où toutes les voix s'unissent pour mieux encadrer les travaux de recherche en cours, puis il faut les mettre en pratique.

Les partenariats ne se limitent pas au financement. Il s'agit aussi de partenariats conceptuels qui aident à établir la liste des besoins par priorité et à déterminer les meilleures mesures à prendre.

● (1245)

**M. Colin Carrie:** Combien de temps me reste-t-il?

**La présidente:** Il vous reste encore environ une minute.

**M. Colin Carrie:** M. Lobb avait...

**La présidente:** Monsieur Lobb.

**M. Ben Lobb (Huron—Bruce, PCC):** Merci beaucoup.

Ma première question s'adresse à la Dre Hux.

Y a-t-il un pays ou une administration où le taux de diabète de type 1 est beaucoup plus faible que, disons, un pays moyen ou une région moyenne?

**Dre Jan Hux:** Le diabète de type 1 est plus répandu dans le Nord. C'est en Finlande qu'on observe la prévalence la plus forte au monde, et elle est 20 fois plus élevée que celle de certaines régions péri-équatoriales. À un certain moment, on croyait que la lumière ou le froid étaient des facteurs déterminants. Ces théories ne se sont pas nécessairement avérées.

**M. Ben Lobb:** Y a-t-il des données scientifiques qui expliquent ce phénomène?

**Dr Philip Sherman:** La répartition géographique du diabète de type 1 suscite beaucoup d'intérêt. La maladie est considérée comme faisant partie d'une catégorie de maladies auto-immunes, qui amène le corps à se battre contre lui-même après s'être battu contre un élément externe. Dans le cas du diabète de type 1, les cellules immunitaires se battent contre les cellules du pancréas qui produisent de l'insuline. Cette réaction survient à un très jeune âge. La détection des anticorps dont vous avez entendu parler peut le révéler bien avant l'apparition des signes et des symptômes du diabète.

L'étude dont je vous ai parlé, l'étude des éléments déclencheurs, résulte d'un effort concerté entre la Finlande et le Canada afin d'examiner les personnes qui présentent un risque élevé, lorsqu'on croit que l'élément déclencheur est de nature alimentaire. Il pourrait s'agir d'un antigène protéique provenant du lait de vache. Nous ne le savons pas définitivement, mais c'est ce que l'étude va révéler. Il ne s'agit pas de patients atteints d'une maladie. Quelqu'un dans la famille de ces personnes souffre du diabète de type 1. À leur naissance, la moitié des enfants consomment une alimentation régulière — à base de lait maternel ou artificiel — et, pour l'autre moitié, la mère consomme du lait de vache digéré ou l'enfant consomme du lait maternisé dont les protéines laitières proviennent du lait de vache digéré.

Cette étude est en cours. Nous ignorons les résultats. On a mené une étude pilote très prometteuse qui donnait à penser qu'on pouvait prévenir le diabète de façon à réduire le risque environ de moitié. Mais nous ignorons les résultats de l'étude officielle.

**M. Ben Lobb:** D'accord.

Je ne possède aucune expertise sur l'un ou l'autre de ces aspects, mais le diabète de type 1 est-il imputable aux gènes du père pouvant être transmis à l'enfant ou cela provient-il seulement de la mère?

**Dr Philip Sherman:** Il s'agit d'une maladie dite polygénique complexe. C'est un gros terme qui signifie que de multiples gènes de la mère et du père constituent des facteurs de risque pour le diabète de type 1 et de type 2. Nombre d'excellents chercheurs des quatre coins du monde, y compris le groupe de l'Hôpital de Montréal pour enfants, font ce genre de travail auprès de grandes populations pour définir la prédisposition génétique. Alors cela ne vient pas d'un côté ou de l'autre précisément. Il ne s'agit pas d'une maladie transmise par le chromosome X du père.

**M. Ben Lobb:** Je crois que nous avons le temps pour une dernière question rapide.

Nous avons entendu les enfants aujourd'hui, et l'âge du diagnostic variait beaucoup. La jeune femme a expliqué comment elle le savait, mais pouvons-nous expliquer pourquoi la maladie apparaît chez un enfant de 21 mois alors que, chez un autre, elle apparaît à l'âge de neuf ans? Quel est le phénomène ici?

**Dr Philip Sherman:** C'est une excellente question. Peut-être que le Dr Legault pourrait aussi répondre.

L'un des problèmes, c'est qu'il peut y avoir modification épigénétique. Ce n'est certainement pas seulement à cause des gènes. Il doit y avoir quelque chose de plus complexe, comme l'exposition environnementale ou une modification épigénétique. Nous ne connaissons pas la réponse, mais il y a beaucoup de travaux de recherche qui tentent de définir la raison pour laquelle la manifestation est variable lorsque la prédisposition génétique est la même. Alors, nous ignorons tout simplement...

**La présidente:** Docteur Legault, voulez-vous aussi faire un commentaire sur cette question?

**Dr Laurent Legault:** En fait, je participe à l'étude sur les éléments déclencheurs, et nous examinons entre autres cette question particulière.

Pour répondre à une partie de la question qu'on vient de poser, étonnamment, si votre père souffre du diabète de type 1, votre enfant est plus susceptible de souffrir du type 1 que si votre mère souffre du diabète de type 1. Ce raisonnement semble contre-intuitif, mais il permet de voir que le lien n'est pas du tout direct.

L'étude vise en partie à explorer bon nombre de ces aspects, parce que tous les enfants sélectionnés pour l'étude de prévention avaient des facteurs de risque semblables, mais ils contractent tout de même le diabète à différentes vitesses. Alors, c'est une combinaison de beaucoup de facteurs variés.

Parfois, avec le même bagage génétique, il y a des éléments déclencheurs d'origine environnementale — comme l'a brièvement décrit le Dr Sherman — qui peuvent jouer un rôle différent, selon votre bagage. Alors, ce n'est pas tout à fait clair; c'est plutôt de nature très complexe, et nous tentons d'aller au fond des choses dans le cadre de cette étude. Peut-être que nous n'allons pas avoir toutes les réponses, et il faudra attendre au moins cinq ans avant de tirer une quelconque conclusion.

• (1250)

**La présidente:** Docteur Legault, je note que votre clinique ouvre ses portes à 13 heures. Nous allons entendre encore une question, puis nous allons vous remercier... Nous sommes ravis de vous savoir parmi nous, mais vous nous avez avertis des heures de votre clinique, et je veux en tenir compte.

Monsieur Scarpaleggia.

**M. Francis Scarpaleggia:** Vous vous penchez sur les éléments déclencheurs — ou la possibilité d'éléments déclencheurs — qui feront qu'une personne qui possède le gène ne contractera jamais le type 1 et quelqu'un d'autre pourrait présenter ce type de diabète à un différent stade de sa vie. Les éléments déclencheurs que vous examinez sont-ils essentiellement de nature environnementale? Est-ce que je comprends bien ce que vous et le Dr Legault avez dit?

**Dr Philip Sherman:** La réponse, c'est que nous ne le savons pas exactement, alors nous voyons cela sous un très grand angle.

Les facteurs environnementaux sont examinés. Il y avait, par exemple, une étude publiée l'année dernière concernant la Chine, où des cas de diabète de type 1 apparaissent. Le bisphénol A — une substance qui se trouve dans les plastiques durs — pourrait être un facteur de risque lié au diabète.

Des éléments probants — en fait, ils proviennent d'excellents travaux du Canada — donnent à penser que ce ne sont pas les produits chimiques dans l'environnement, mais la composition des microbes qui colonisent votre tractus intestinal qui sont un facteur de risque. Le genre de régime alimentaire que vous avez au début de votre vie en pourrait être un autre.

Alors, toutes ces choses sont actuellement examinées en même temps, et nous n'avons pas encore trouvé de réponse. Mais, c'est fait sous un très grand angle, car si vous vous penchez sur des éléments précis, vous pourriez passer à côté de la cause réelle.

**M. Francis Scarpaleggia:** Je tente simplement de simplifier le problème pour pouvoir le comprendre. Quelles sont les lacunes au chapitre des recherches? Les facteurs en font partie, mais si vous deviez nommer trois grandes lacunes au chapitre des recherches, quelles seraient-elles? À votre avis, des ressources supplémentaires sont-elles nécessaires? Sur quoi mettez-vous l'accent en ce qui concerne vos priorités de recherche?

**Dre Jan Hux:** Je vais commencer, et Phil peut poursuivre.

Il faut certainement des recherches continues pour trouver un traitement. C'est la meilleure façon pour enrayer cette épidémie, mais, même si nous avions un traitement aujourd'hui, des millions de personnes souffrent de diabète ou sont suffisamment à risque, et nous allons traiter cette maladie durant longtemps. Alors, des traitements plus efficaces pour prendre en charge le diabète et pour réduire le risque de complications chroniques sont...

Au total, 80 p. 100 des coûts de prise en charge du diabète sont liés à des complications — et il ne s'agit pas seulement du contrôle du taux de glycémie —, alors, de meilleurs traitements pour prévenir et prendre en charge ces complications sont importants.

Les approches liées à la santé publique et la compréhension de l'importance de ces approches sont... Nous considérons le diabète comme une maladie que les gens peuvent prendre en charge par eux-mêmes, ils peuvent vraiment assurer le contrôle de leur santé, mais, si nous allons trop loin, nous oublions le fait que l'environnement dans lequel vivent les gens est crucial. Selon une récente recherche menée à Toronto, les chercheurs se sont longuement penchés sur l'environnement bâti et ses effets sur le risque de souffrir de diabète.

**M. Francis Scarpaleggia:** L'environnement bâti?

**Dre Jan Hux:** On entend par « environnement bâti » les quartiers favorables aux piétons. Si vous vivez dans un labyrinthe en banlieue où vous êtes obligés d'utiliser une voiture, vous serez moins actifs. Les immigrants risquent deux fois plus d'être atteints de diabète s'ils vivent dans un quartier moins favorable aux piétons comparativement à ceux qui vivent dans des quartiers très favorables aux piétons.

**M. Francis Scarpaleggia:** Wow. C'est très intéressant.

J' imagine que la recherche sur les cellules souches fait partie des recherches visant à trouver un traitement. C'est bien ça?

**Dr Philip Sherman:** Oui, absolument.

Comme vous l'avez entendu, le Protocole d'Edmonton a été mentionné à quelques reprises. Le Canada est bien connu à cet égard en tant que chef de file en matière de traitement par cellules souches, qui consiste à prélever des cellules qui pourraient agir comme un pancréas. Une cellule pancréatique qui produit de l'insuline fera son apparition. Ce n'est pas improbable, mais elle n'est pas encore prête à être utilisée sur les humains.

**M. Francis Scarpaleggia:** Cela est-il lié au Protocole d'Edmonton?

**Dr Philip Sherman:** C'est la prochaine étape. Au lieu de greffer des îlots pancréatiques provenant d'un être humain, il s'agit de prélever des cellules de, par exemple, la peau et de dire à ces cellules: « non, nous ne voulons plus que vous soyez des cellules de la peau, nous voulons que vous deveniez des cellules pancréatiques qui produisent de l'insuline ». Cela se rapproche de l'avenir lointain des études menées sur les animaux. Des étapes sont nécessaires tout au long du processus, et je suis entièrement d'accord avec la Dre Hux: une approche à multiples volets — laquelle est financée par l'IRSC —, qui s'inscrit dans le spectre des recherches sur la santé, est nécessaire, parce qu'il faut trouver un traitement et empêcher l'apparition de la maladie tout en prenant en charge les personnes qui sont déjà touchées.

**M. Francis Scarpaleggia:** En ce qui concerne la prise en charge, j'écoutais le Dr Legault dire qu'un soutien dans les écoles est nécessaire et qu'il faut davantage d'encadrement de la part des médecins qui peuvent fournir à leurs patients des conseils sur un mode de vie sain et les référer à un diététiste, au besoin. Tout cela est vrai, et ce sont de très bons points. C'est en quelque sorte évident.

Par contre, lorsque je regarde la réalité dans laquelle je vis, les écoles souffrent d'un sous-financement chronique. Il ne semble pas avoir suffisamment de fonds pour aider les enfants souffrant d'autisme dans les écoles. Les écoles ne sont pas dotées d'un nombre suffisant de spécialistes et de conseillers pour répondre aux besoins particuliers. En outre, dans ma région, il arrive de plus en plus souvent que, si votre médecin prend sa retraite, il sera impossible d'en trouver un autre. Cela semble être tout un problème insoluble au chapitre de la santé publique, car les commissions scolaires sont sous-financées, elles font face à de nombreuses demandes différentes, et de moins en moins de gens auront un médecin de famille permanent.

Docteur Legault, j'ignore vraiment où se trouve la réponse, mis à part le fait qu'elle repose généralement sur un financement accru à l'égard du système de santé et de l'éducation et qu'il faut s'assurer qu'une partie des nouveaux fonds soient versés à ces secteurs. Je ne sais pas si l'état des choses vous décourage. Vous constatez la même chose que moi: les commissions scolaires n'ont simplement pas assez de ressources. De fait, il y a même une tendance actuelle qui vise à se débarrasser des commissions scolaires au Québec.

J'aimerais simplement avoir votre opinion générale sur cet état des choses.

• (1255)

**Dr Laurent Legault:** Si j'étais pessimiste, je ne serais probablement plus dans le métier, mais je dois avoir un point de vue optimiste à cet égard.

Selon moi, ce sont deux choses différentes. J'estime que les efforts déployés pour tenter de réduire l'épidémie d'obésité infantile posent beaucoup plus de difficulté. Par contre, en ce qui concerne le diabète — étant donné que c'est la raison pour laquelle nous sommes ici aujourd'hui —, j'estime que c'est faisable.

Nous mettons l'accent sur le Québec, car nous connaissons déjà la réalité, mais certaines régions de la province offrent effectivement de très bons services aux enfants diabétiques dans les écoles. Il s'agit parfois d'une question liée à la prise de décisions des commissions scolaires, et ils font des choix — j'en suis convaincu — selon des contraintes budgétaires. Par contre, j'estime qu'il y a moyen de faire participer les intervenants de la santé publique, du moins, de faire en sorte qu'il y en ait plus sur le terrain. Le personnel infirmier qui travaille actuellement dans les écoles assure, de toute évidence, les services à de 8 à 10 écoles en moyenne. Le personnel n'est pas présent en personne. Il faut trouver une façon générale de leur permettre de connaître les différences entre le diabète de type 1 et le diabète de type 2, qui survient plus souvent. Ils doivent tenter de connaître — comme il a été souligné par les gens de l'ACD — les priorités propres à un enfant donné, à un âge donné, à une autonomie donnée. Et si cela ne prend qu'une personne pour superviser un enfant durant une demi-heure, j'estime que c'est parfaitement faisable et je ne crois pas que cela nécessite un montant vraiment déraisonnable qui grèvera le budget.

Je conviens que la lutte contre l'obésité est une approche complètement différente, et elle suppose probablement un soutien important et des travaux de longue haleine. Toutefois, je suis d'avis que le diabète peut parfaitement être pris en charge. Ce n'est qu'une question d'engagement et d'efforts concertés pour que tout le monde soit sur la même longueur d'onde. Le problème, c'est qu'il y a un grand nombre d'administrations, et j'ignore si le fait d'abolir les commissions scolaires sera nécessairement utile.

**M. Francis Scarpaleggia:** Non, je ne crois pas que ce serait utile à cette étape-ci.

**Dr Laurent Legault:** Moi non plus, mais je ne suis pas celui qui prend ces décisions.

Mais nous pouvons contourner la difficulté. Ce n'est qu'une question de veiller à ce que le personnel infirmier soit aussi formé adéquatement. Le personnel infirmier est, en grande partie, formé selon un système axé sur les adultes alors qu'il reçoit des appels parce qu'un enfant a un taux de glycémie élevé, ce qui est évidemment préoccupant pour une personne souffrant de diabète de type 2, étant donné que cela n'arrive pas très souvent. Par contre, cela arrive quotidiennement à un diabétique de type 1. Alors, il faut s'assurer que le personnel sache de quoi il parle.

Je m'arrête ici.

**La présidente:** Belle conclusion, docteur Legault.

J'aimerais vous remercier, docteur Legault, et remercier tous les médecins qui sont présents aujourd'hui et qui nous ont fourni des renseignements très pertinents. Cela a été extrêmement utile. Votre contribution est grandement appréciée. Sur ce, je vais lever la séance.

Merci, chers collègues.

La séance est levée.

---





**POSTE  MAIL**

Société canadienne des postes / Canada Post Corporation

Port payé

Postage paid

**Poste-lettre**

**Lettermail**

**1782711  
Ottawa**

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

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

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

### PERMISSION DU PRÉSIDENT

---

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

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

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

---

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

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

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

### SPEAKER'S PERMISSION

---

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

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

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

---

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

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