



CHAMBRE DES COMMUNES  
HOUSE OF COMMONS  
CANADA

## Comité permanent de la santé

---

HESA



NUMÉRO 060



1<sup>re</sup> SESSION



42<sup>e</sup> LÉGISLATURE

---

TÉMOIGNAGES

**Le jeudi 8 juin 2017**

**Président**

**M. Bill Casey**



## Comité permanent de la santé

Le jeudi 8 juin 2017

• (1105)

[Traduction]

**Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)):** Bienvenue à la 60<sup>e</sup> réunion du Comité permanent de la santé. Nous poursuivons notre étude sur le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme.

Nous entendrons aujourd'hui plusieurs témoins qui ont consacré de leur temps pour venir nous parler.

Nous avons le Dr Howard Hjuo, sous-ministre adjoint par intérim, Direction générale de la prévention et du contrôle des maladies infectieuses de l'Agence de la santé publique du Canada. Nous avons aussi, de la Société canadienne du sang, M. Jean-Paul Bédard, vice-président des Affaires publiques et la Dre Margaret Fearon, directrice médicale. À titre personnel, le Dr Ralph Hawkins, professeur agrégé de clinique en médecine, University of Calgary, Cumming School of Medicine, qui témoignera par téléconférence. À titre personnel et aussi par téléconférence, nous avons la Dre Elizabeth Zubek, médecin de famille, de Shepherd's Hill Medical Clinic.

Bienvenue à tous.

Vous aurez chacun 10 minutes pour nous présenter votre déclaration préliminaire. Au bout de neuf minutes, je brandirai une petite carte rouge pour vous le rappeler.

Commençons donc par le Dr Njoo, de l'Agence de la santé publique.

**M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC):** Monsieur le président, j'invoque le Règlement, si vous me le permettez.

Excusez-moi, docteur Njoo, n'y voyez rien de personnel.

D'après ce que nous avons dit au cours de nos dernières réunions, la Dre Theresa Tam allait faire cette présentation, puisque sa photo se trouve dans le rapport et dans le document du cadre fédéral. Je n'ai rien contre le Dr Njoo, mais pour quelle raison la Dre Tam n'est-elle pas des nôtres aujourd'hui?

**Dr Howard Njoo (sous-ministre adjoint par intérim, Direction générale de la prévention et du contrôle des maladies infectieuses, Agence de la santé publique du Canada):** C'est simplement qu'elle avait un conflit d'horaire.

Je suis aussi sous-administrateur en chef de la santé publique. Je relève directement de la Dre Tam. Si cela vous convient, je me ferai un plaisir de témoigner.

**M. Len Webber:** Très bien.

Je voulais juste que vous sachiez cela. S'il y a d'autres raisons... je la considère comme l'auteure dont la photo se trouve sur le document du cadre fédéral. Normalement, on place la photo du ou de la ministre à la première page d'un rapport, surtout lorsque tout le monde attend ce rapport avec tant d'impatience. Je demande

pourquoi la photo de la ministre Philpott ne se trouve pas sur ce rapport, mais ce n'est pas très grave.

J'ai un autre recours au Règlement, monsieur le président.

Au cours de nos dernières réunions, nous avons discuté de la possibilité de téléviser cette réunion. Nous avons même adopté une motion à cet effet. Est-ce que cette réunion est télévisée? Je n'en ai pas l'impression. Pourquoi ne l'est-elle pas?

**Le président:** On m'a dit que nous ne pourrions pas la téléviser à cause de la téléconférence.

**Le greffier du Comité (M. David Gagnon):** L'équipement était déjà réservé. Les autres salles avaient été réservées par un autre comité. Nous avons essayé, mais nous n'y sommes pas parvenus.

**M. Len Webber:** À mon avis, c'est important, parce qu'un grand nombre de personnes atteintes de la maladie de Lyme attendaient avec impatience d'assister à cette réunion. C'est bien dommage que nous ne puissions pas la leur télédiffuser. Je suppose qu'ils devront lire la transcription du hansard.

Je me suis levé du pied gauche ce matin, je n'arrête pas de me plaindre.

**Le président:** Non, vous avez tout à fait raison. Nous sommes heureux que vous surveilliez ces choses.

Voyez-vous d'autres problèmes? Non, c'est tout? Bon, je voulais être sûr.

Monsieur Njoo, vous avez la parole.

**Dr Howard Njoo:** Merci beaucoup.

Mesdames et messieurs du Comité, je vous remercie de nous avoir invités à apporter notre contribution à votre étude du Cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme.

Je tiens aussi à remercier les témoins qui sont venus mardi ainsi que les témoins et les députés qui sont ici aujourd'hui d'avoir contribué à sensibiliser la population et d'apporter leur soutien aux Canadiens atteints de la maladie de Lyme. À titre de sous-administrateur en chef de la santé publique et de médecin, je comprends quelles peines et quelles difficultés les maladies infectieuses peuvent causer. Les patients en souffrent encore plus lorsqu'ils ont l'impression que personne ne les écoute.

Les professionnels de la santé de première ligne se fient aux lignes directrices élaborées à partir de données probantes et des principes de la méthode scientifique. Il est crucial de poursuivre les discussions comme celle que nous tenons aujourd'hui pour intervenir et chercher à régler ce problème et les autres problèmes de santé publique.

[Français]

La maladie de Lyme reçoit depuis un certain temps l'attention du public et des parlementaires, ce qui a permis l'introduction et l'adoption de la Loi sur le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme, en décembre 2014.

[Traduction]

Ce document vise à fournir une orientation dans les domaines où le gouvernement joue un rôle, comme la surveillance nationale, les lignes directrices et les pratiques exemplaires, l'éducation et la sensibilisation. Par ses activités, le gouvernement fédéral soutient la prestation de soins de santé aux Canadiens qu'assument les provinces et les territoires.

Depuis l'adoption de la Loi en 2014, nous avons offert aux Canadiens de multiples occasions d'apporter leur contribution à l'élaboration de ce cadre.

[Français]

Par exemple, en mai dernier, l'Agence de la santé publique du Canada a tenu une conférence pour orienter l'élaboration du cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme. Cette conférence a rassemblé plus de 500 patients et leurs personnes soignantes, des professionnels de la santé et des représentants fédéraux et provinciaux.

[Traduction]

Un peu plus tôt cette année, nous avons mené une consultation publique en ligne sur la version préliminaire du cadre fédéral. Nous voulions que les Canadiens révisent ce document et nous présentent leurs commentaires.

Nous avons reçu plus de 400 réponses individuelles et collectives présentant des commentaires. Nous les avons examinés avec beaucoup d'attention pour les insérer dans la version définitive du cadre fédéral.

[Français]

Le 30 mai, la ministre de la Santé a officiellement dévoilé le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme.

Comme vous avez pu l'entendre mardi, la maladie de Lyme est l'une des maladies infectieuses qui se propagent le plus rapidement en Amérique du Nord.

[Traduction]

Il est certain que les changements environnementaux découlant des changements climatiques ont causé l'émergence et la réémergence des maladies vectorielles que transmettent les moustiques et les tiques, notamment la maladie de Lyme. Comme la région géographique où se propagent les maladies à transmission vectorielle s'étend vers le nord, les Canadiens courent toujours plus de risques d'y être exposés.

[Français]

Le gouvernement du Canada s'engage à prévenir et à contrôler la propagation de maladies à transmission vectorielle au moyen d'un certain nombre de mesures.

L'Agence de la santé publique du Canada surveille la maladie de Lyme depuis plus de 10 ans. Le nombre de cas est passé de 144 en 2009 à environ 841 en 2016.

[Traduction]

L'Agence de la santé publique du Canada suit et surveille les maladies à transmission vectorielle comme la maladie de Lyme et le virus du Nil occidental. Nous collaborons aussi avec des partenaires comme les Instituts de recherche en santé du Canada pour mener des études de recherche sur les maladies à transmission vectorielle.

Toutes ces initiatives soutiennent l'élaboration et la mise en oeuvre de cadres, de stratégies et d'interventions éclairés et fondés sur des données probantes afin de lutter contre les maladies infectieuses.

[Français]

Une réponse efficace au risque accru de maladies à transmission vectorielle exige des investissements continus dans le suivi et la surveillance des maladies, les connaissances et l'échange d'information, la recherche, l'éducation du public et des professionnels, ainsi qu'une collaboration avec les partenaires et les intervenants pour favoriser l'innovation.

Depuis 2016, l'Agence de la santé publique du Canada a consacré près de 3 millions de dollars pour mieux comprendre la maladie de Lyme au Canada et y réagir. Cela s'ajoute aux investissements dans la maladie de Lyme et les maladies transmises par les tiques effectués par d'autres ministères fédéraux, comme les Instituts de recherche en santé du Canada et Parcs Canada.

[Traduction]

Le gouvernement du Canada a participé en partenariat à plusieurs initiatives de lutte contre la maladie de Lyme. Il a collaboré, avec les provinces et les territoires, à un programme d'amélioration de la surveillance visant à recueillir des renseignements plus détaillés et très récents sur les cas de maladie de Lyme. Il a participé à la recherche sur les maladies vectorielles transmises par les tiques en fournissant les résultats de tests de laboratoire de référence effectués par le Laboratoire national de microbiologie du Canada. Il a contribué à sensibiliser les Canadiens en leur indiquant comment se protéger, eux et leurs familles. Enfin, il a renseigné les fournisseurs de soins de santé pour les aider à détecter et à diagnostiquer la maladie de Lyme le plus tôt possible.

[Français]

Les maladies à transmission vectorielle constituent et continueront d'être un problème de santé publique pour les Canadiens et les Canadiennes. La prévention et le contrôle des maladies à transmission vectorielle nécessitent une collaboration entre tous les ordres du gouvernement, ainsi qu'avec les organisations non gouvernementales.

[Traduction]

Conformément aux dispositions de la Loi canadienne sur la santé, les provinces et les territoires sont principalement responsables de fournir directement des soins et des services de santé ainsi que d'organiser des activités locales de santé publique. Les autorités provinciales et territoriales et les autorités autochtones en santé publique organisent aussi des activités de prévention et de lutte contre les maladies qui se propagent le plus dans leurs régions.

Le cadre fédéral s'accompagne d'un plan d'action sur la maladie de Lyme. Nous y cibons trois piliers d'intervention concrète. Dans le cadre du premier pilier, la surveillance, nous examinerons ce que cette maladie nous coûte. Nous établirons aussi, avec nos partenaires, un système de surveillance des vecteurs de la maladie de Lyme — les tiques — et des coinfections possibles.

[Français]

Dans le cadre du deuxième pilier, soit l'éducation et la sensibilisation, nous sommes conscients que les cliniciens ne peuvent diagnostiquer ce dont ils n'ont pas connaissance. L'un de nos principaux objectifs est donc de faire passer le message aux professionnels de la santé pour les avertir de la présence de la maladie de Lyme au Canada. Nous travaillerons avec nos partenaires pour éduquer les professionnels de la santé quant aux symptômes et les appuyer dans leur capacité à diagnostiquer la maladie et à déclarer les cas.

Par conséquent, notre plan d'action représente un engagement à mettre en place des campagnes nationales d'éducation et de sensibilisation afin de remédier aux lacunes de communication en matière de prévention et d'intervention.

• (1110)

[Traduction]

Dans le cadre du troisième et dernier pilier, les lignes directrices et les pratiques exemplaires, nous reconnaissons que le Cadre fédéral sur la maladie de Lyme ne donne pas de lignes directrices en matière de traitement. Le diagnostic clinique et le traitement de la maladie de Lyme relèvent des associations professionnelles qui représentent les fournisseurs de soins de première ligne. Nous nous sommes engagés à collaborer avec elles pour renforcer les approches fondées sur des données probantes en encourageant la recherche.

Le 30 mai 2017, l'honorable Jane Philpott, ministre de la Santé, a annoncé qu'avec une partie des fonds de l'allocation du budget de 2017 au Cadre pancanadien sur la croissance propre et les changements climatiques, l'Agence de la santé publique du Canada et les Instituts de recherche en santé du Canada créeront un réseau de recherche sur la maladie de Lyme. Grâce à ce nouveau financement de 4 millions de dollars, on générera des connaissances qui amélioreront le diagnostic et le traitement de cette maladie.

Le gouvernement du Canada continuera aussi à aider les professionnels de la santé de première ligne et les laboratoires provinciaux en leur fournissant les services du Réseau des laboratoires de santé publique du Canada à diagnostiquer la maladie de Lyme. Nous consulterons tous nos partenaires, notamment les ordres de médecins provinciaux et territoriaux, afin d'élaborer des méthodes novatrices fondées sur des données probantes pour répondre aux besoins des patients.

[Français]

L'Agence de la santé publique du Canada collaborera avec des autorités en matière de santé publique, des professionnels de la santé, des groupes de patients et d'autres parties intéressées, à mesure que nous allons de l'avant ensemble pour mener à bien les principaux domaines d'action.

Pour conclure, je voudrais insister de nouveau sur le fait que la maladie de Lyme est une réalité au Canada. Des mesures efficaces de prévention et de contrôle de cette maladie passent par une approche coordonnée multipartenariale et la mobilisation des intervenants. Grâce à nos efforts collectifs, les Canadiens et les Canadiennes seront mieux informés relativement à la maladie et pourront reconnaître ses symptômes.

[Traduction]

Comme l'administratrice en chef de la santé publique par intérim l'affirme dans le cadre fédéral, « Nous accomplirons beaucoup plus de progrès en travaillant ensemble dans un esprit de collaboration afin de définir et de mettre en œuvre les solutions ».

Je vous remercie de m'avoir consacré de votre temps.

• (1115)

**Le président:** Merci beaucoup pour ces observations.

Nous passons maintenant la parole à la Société canadienne du sang.

Allez-vous partager votre temps? Vous avez 10 minutes, et vous pouvez l'utiliser comme cela vous conviendra.

**M. Jean-Paul Bédard (vice-président, Affaires publiques, Société canadienne du sang):** Monsieur le président, je vous remercie de cette occasion de témoigner devant vous.

[Français]

Je vais d'abord prendre quelques minutes pour vous parler un peu de notre organisation. Je donnerai ensuite la parole à ma collègue, la Dre Margaret Fearon, qui ira plus en profondeur dans le dossier que nous vous présentons.

[Traduction]

La Société canadienne du sang est un organisme qui fonctionne de manière autonome au sein du système de soins de santé. Notre tâche consiste en fait à gérer l'approvisionnement en sang pour les Canadiens. Au Québec, ce mandat a été confié à l'organisme Héma-Québec.

Nous relevons de Santé Canada, et nous sommes financés par les provinces et les territoires. En fait, les ministres de la Santé des provinces et des territoires sont nos membres et nos actionnaires, et ils nomment les membres de nos conseils d'administration.

[Français]

Nous gérons les réserves de sang, de produits sanguins et de cellules souches, de même que les services connexes pour l'ensemble des provinces et des territoires, sauf le Québec, comme je le disais plus tôt.

Nous gérons aussi la banque publique nationale de sang de cordon ombilical, et nous sommes la seule autorité responsable de l'approvisionnement, de la fabrication en sous-traitance ainsi que de la distribution de protéines plasmatiques au Canada.

[Traduction]

Outre ces responsabilités, nous dirigeons un système interprovincial intégré de dons et de transplantation d'organes pour tout le Canada. Dans le cadre de ce travail, nous administrons le Registre canadien de transplantation à la fine pointe de la technologie et les programmes qui y sont liés.

Nous prenons de nombreuses mesures pour protéger l'approvisionnement en sang et pour maintenir un système sûr et efficace pour tous les Canadiens. Notre approche multicouche repose sur l'éducation des donneurs, sur l'évaluation des risques à partir de notre questionnaire des donneurs et sur la vérification du sang donné. Notre surveillance globale et continue des maladies infectieuses nous permet aussi de vérifier la sûreté de l'approvisionnement en sang. Autrement dit, nous effectuons le dépistage des maladies infectieuses dans les prélèvements de sang, examinons les infections possiblement transmises par transfusion et surveillons l'émergence de toutes menaces éventuelles.

Nous nous tenons aussi au courant des activités des organismes d'approvisionnement en sang situés partout dans le monde. Nous récoltons ainsi des connaissances, des données et des preuves qui éclairent l'élaboration de politiques et de processus partout au pays.

Je vais maintenant passer la parole à ma collègue, la Dre Margaret Fearon, directrice de la microbiologie médicale, qui vous parlera en détail de nos méthodes de lutte contre la maladie de Lyme pour en protéger les Canadiens.

**Dre Margaret Fearon (directrice médicale, Microbiologie médicale, Société canadienne du sang):** Merci, Jean-Paul.

Comme les membres du Comité le savent probablement, la bactérie qui cause la maladie de Lyme s'appelle *Borrelia burgdorferi*. C'est un spirochète, un organisme qui ressemble à celui qui cause la syphilis, mais qui a des caractéristiques différentes.

Jusqu'à présent, nous n'avons aucune indication que cette bactérie se transmet par transfusion. Bien que l'on ait mené plusieurs études sur des donneurs qui portent l'infection de la maladie de Lyme et dont le sang contient des bactéries ainsi que sur les personnes qui avaient reçu des produits sanguins venant de ces donneurs, nous n'avons aucune indication que cette bactérie se transmet par transfusion. Les résultats des tests subis par tous ces patients indiquent qu'ils ne portaient pas la maladie de Lyme.

La Société canadienne du sang n'effectue pas de dépistage de la maladie de Lyme dans le sang des donneurs, et elle n'est pas la seule. Aucun organisme d'approvisionnement en sang au monde ne le fait, même aux États-Unis, où l'on observe une forte incidence de cette maladie, surtout dans les États du Nord-Est. Donc personne ne fait de dépistage de la maladie de Lyme dans le sang des donneurs.

Comme aucun organisme d'approvisionnement en sang au monde n'a demandé de pouvoir dépister la maladie de Lyme dans le sang, aucun organisme producteur de titrages biologiques n'a conçu un test pour le soumettre à l'approbation de Santé Canada ou de la FDA. Comme vous le savez, tous les tests de dépistage qu'utilise la Société canadienne du sang doivent recevoir l'approbation de Santé Canada.

Cela dit, les technologies de réduction des pathogènes éliminent le besoin de dépister chaque type de pathogène. Ces technologies préviennent la transmission des maladies par la transfusion en tuant très efficacement les bactéries, les parasites et la plupart des virus qui pourraient se trouver dans les unités sanguines. La bactérie qui cause la maladie de Lyme n'a rien de différent. Cette technologie la mettrait hors d'état de nuire.

Ces technologies sont toujours plus disponibles au Canada. Santé Canada a récemment octroyé la licence à un produit de traitement du plasma, et il examine maintenant un autre produit de traitement des plaquettes. Le marché n'offre malheureusement pas encore de technologie de réduction des pathogènes qui inactive les globules rouges, car ce processus est beaucoup plus complexe.

Plusieurs sociétés effectuent cependant des essais cliniques. Nous espérons donc que cette technologie sera disponible au cours des deux ou trois années à venir. Bien que l'on n'ait encore pas constaté de transmission de la *Borrelia burgdorferi* par transfusion sanguine, ces technologies d'inactivation des pathogènes élimineraient même les risques théoriques.

À l'heure actuelle, nous interdisons simplement aux personnes chez qui on a diagnostiqué la maladie de Lyme de donner du sang. Lorsqu'une personne nous dit avoir récemment appris qu'elle a la maladie de Lyme, nous ne lui permettons pas de donner du sang tant qu'elle ne se sent pas parfaitement bien et qu'elle n'a pas fini de subir tous les traitements contre cette maladie.

La première question que nous posons aux donneurs est: « Vous sentez-vous parfaitement bien, aujourd'hui? ». Si le donneur ne répond pas dans l'affirmative, nous ne lui permettons pas de donner du sang.

Nous posons aussi des questions sur les médicaments que prennent les donneurs. Nous leur demandons s'ils reçoivent des soins médicaux pour une raison quelconque. Nous rejetons les donneurs qui répondent par l'affirmative. Nous faisons cela pour protéger non seulement les récipiendaires, mais les donneurs. Il est bien évident que nous ne voulons pas qu'un donneur prenne mal pendant que nous prélevons son sang.

Nous demandons aussi aux donneurs qui se sentent mal après le prélèvement de nous le signaler, et ils le font souvent. S'ils développent une infection ou des symptômes respiratoires après avoir donné du sang, ils nous appellent pour nous le dire. Nous déterminons alors s'il faut mettre l'unité prélevée en quarantaine ou non.

Je tiens à souligner — puisqu'on me demande souvent si nous posons des questions au sujet de morsures de tiques — que les organismes d'approvisionnement en sang d'Amérique du Nord ne posent pas de questions sur les morsures de tiques avant un prélèvement. En effet, les gens ne s'aperçoivent souvent pas qu'une tique les a mordus. Par conséquent, les réponses à cette question ne sont pas fiables. Mais si un donneur nous dit qu'il s'est récemment fait mordre par une tique, nous lui demandons de ne pas donner de sang ce jour-là, mais de revenir six mois plus tard.

Nous nous concentrons sur ce domaine depuis longtemps. Nous surveillons activement la possibilité de transmission de la *Borrelia burgdorferi* par transfusion. Nous en avons même discuté non seulement au Canada, mais pendant les réunions des comités auxquels je siège, comme le comité des maladies transmises par transfusion de l'organisme AABB ainsi qu'au comité sur l'émergence des maladies infectieuses que l'European Blood Alliance vient de créer. Le monde entier surveille cela activement.

● (1120)

Comme nous nous engageons en tout temps à agir avec transparence et ouverture d'esprit, nous discutons aussi avec les intervenants et, il y a quelques années, nous avons rencontré des défenseurs de la cause des patients pour aborder leurs préoccupations. Nous nous engageons à continuer à le faire.

Merci.

**Le président:** Merci beaucoup.

Nous passons maintenant la parole au Dr Hawkins.

Docteur Hawkins, si vous êtes prêt à nous présenter votre déclaration liminaire, vous avez 10 minutes pour le faire.

**Dr Ralph Hawkins (professeur agrégé de clinique en médecine, University of Calgary, Cumming School of Medicine, à titre personnel):** Merci beaucoup, monsieur le président.

Je m'appelle Ralph Hawkins. Je suis médecin, et j'exerce dans un centre médical universitaire à Calgary. On m'a dit que notre centre examine plus de patients que tous les autres au Canada. Depuis 2012, nous évaluons plus de 300 patients chez qui l'on a aussi diagnostiqué la maladie de Lyme, et plus de 200 patients attendent une consultation. Nous avons dernièrement été obligés de fermer notre liste d'attente, parce qu'elle devenait trop longue.

Mon père est né en 1914 dans une région rurale de la Saskatchewan. Il est mort il y a un peu plus de cinq ans, mais la semaine dernière, il aurait fêté ses 103 ans. Je tiens à ce que le Comité sache que j'admire mon père et que je fais tout mon possible pour suivre son exemple. Mais il avait plusieurs faiblesses qu'il n'a pas réussi à surmonter. Il avait par exemple une attitude très négative, mais il insistait toujours pour que nous trouvions le bon côté des choses. Alors en émulant cette attitude paternelle, je vais vous présenter quelques observations positives sur le cadre fédéral.

Je remercie les parlementaires d'avoir manifesté leur intérêt sur cette question en adoptant la Loi sur le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme. Je remercie aussi la Dre Taylor, de l'Agence de la santé publique du Canada, d'avoir engagé tous les intervenants et collaboré avec eux. L'organisation de la conférence sur le cadre fédéral a été une réussite, car elle a permis aux intervenants de se réunir sous un même toit pour discuter des problèmes et pour fixer quelques priorités.

Je voudrais dire des choses positives sur les activités de l'Agence au cours des mois qui ont suivi cette conférence sur le cadre fédéral. Malheureusement, l'Agence a produit ce document, intitulé *La maladie de Lyme au Canada*, sans inviter les intervenants à s'engager et à participer pendant le processus de planification.

Je suis heureux que l'on indique dans ce document que le risque d'exposition des humains s'étend hors des limites reconnues à l'heure actuelle. On y ajoute que tous les cas ne sont probablement pas signalés. Je suis aussi heureux que le cadre fédéral reconnaisse que tous les intervenants, notamment les patients et ceux qui défendent leurs causes, les fournisseurs de soins de santé et les autorités de la santé publique désirent ardemment renforcer la lutte contre la maladie de Lyme. Ce document présente trois piliers prioritaires, sur lesquels je vais soulever de brèves observations.

Tout d'abord, la surveillance. En février 2017, les autorités provinciales et territoriales se sont réunies et ont convenu de mettre en oeuvre des méthodes qu'ils disaient moins fastidieuses pour surveiller les tiques que celles que l'on suivait auparavant. Cette résolution est inquiétante si elle signifie que la surveillance deviendra moins intense. Le Canada a révisé ses définitions de cas pour la surveillance de la maladie de Lyme en 2016. Elles ont été publiées en 2017. Pour qu'on signale les cas, leur diagnostic doit être fortement corroboré par les résultats des tests en laboratoire, ce qui n'est pas pratique du tout.

Selon les résultats d'une étude publiée récemment sur les trousseaux commerciales de diagnostic, ces trousseaux n'ont une sensibilité que de 40 à 50 %. Autrement dit, 50 à 60 % des patients qui subissent des tests de dépistage de la maladie de Lyme reçoivent un faux positif. De plus, le nombre de cas comptés à partir des résultats de la surveillance en laboratoire est beaucoup moins élevé — probablement cinq ou dix fois moins — que les cas qui se déclarent réellement dans les provinces.

Le deuxième pilier est celui de l'éducation et de la sensibilisation de la population sur le danger que comportent les tiques. Il est important que le matériel utilisé pour cela soit précis et à jour. Toutes les photos d'éruptions cutanées dues à l'érythème migrant utilisées à des fins éducatives ont été prises sur la peau de personnes de race blanche. Cela ne représente pas la réalité du Canada au XXI<sup>e</sup> siècle, puisque la population ethnique et raciale se diversifie toujours plus. Les éruptions cutanées dues à l'érythème migrant ont une apparence différente sur les peaux plus pigmentées.

●(1125)

En outre, le rapport du cadre fédéral de l'Agence présente des cartes des régions qui présentent un risque qui ne sont pas aussi étendues que celles des articles scientifiques les plus récents. Il n'y a aucun doute que ces régions s'étendront au cours des cinq ans de validité de ce cadre. Mais les cartes qui s'y trouvent demeureront les mêmes dans les copies papier de ce document pendant toute cette période. Il faut que ce document se prête à des révisions fréquentes pendant sa période de validité. On y indique aussi que les régions qui présentent un risque sont principalement celles qui abritent une population de tiques bien établie. Mais il s'agit là d'une hypothèse infondée. La définition de cas qui met l'accent sur les régions à risque fausse fortement le diagnostic de la maladie de Lyme.

Le troisième pilier est celui des lignes directrices et des pratiques exemplaires. Les auteurs du cadre reconnaissent très justement l'existence des lignes directrices sur le traitement de l'organisme ILADS, ou International Lyme and Associated Disease Society. On constate cependant un certain parti pris lorsque les auteurs du cadre fédéral soulignent que les lignes directrices de l'IDSA, ou Infectious Diseases Society of America, « sont utilisées par la majorité de la communauté médicale » alors qu'ils relèguent l'ILADS au deuxième plan en suggérant que ses lignes directrices sont utilisées par « un petit nombre de professionnels de la santé de première ligne ».

Je n'aime pas beaucoup le fait que, dans le cadre fédéral, on indique que le Réseau des laboratoires de santé publique du Canada est en tête de file à l'échelle nationale en matière de diagnostic. Les méthodes de dépistage utilisées régulièrement dans d'autres pays ne sont pas offertes au Canada, car le Réseau exclut toutes les autres méthodes de dépistage légitimes. Par exemple en juin 2015, Liz et moi-même avons participé au Programme d'échange meilleurs cerveaux — diagnostics de la maladie de Lyme. On nous y a présenté un test de dépistage par les lymphocytes T appelé ELISpot. Les suivis établis pour cette rencontre suggéraient que les médecins de laboratoire et les cliniciens collaborent pour examiner des innovations, comme l'utilisation de l'ELISpot, qui sensibiliseraient les diagnostics des médecins de première ligne. Mais au cours des deux années qui ont suivi cette rencontre — parrainée d'ailleurs par les IRSC — nous n'avons vu aucune collaboration et aucun projet d'innovation sur cette méthode.

C'est pourquoi les médecins engagent encore des laboratoires américains et européens pour obtenir des services que l'on pourrait fournir au Canada. Les patients en paient la facture. Le cadre fédéral ne contient pas beaucoup de détails sur la recherche. Il n'indique pas qui en déterminera les priorités. Il ne promet pas d'inviter les patients et les fournisseurs de première ligne à participer à la détermination des priorités de recherche, à surveiller les investissements en recherche et à en suivre les résultats. On pourrait par exemple concevoir une loi, comme celle que le Congrès américain vient d'adopter — le 21st Century Cures Act — qui exige la création d'un comité de surveillance de la recherche sur la maladie de Lyme composé d'intervenants comme les patients, les fournisseurs de soins, les chercheurs, les organismes de financement et les législateurs équitablement représentés. Ce comité serait chargé d'établir le programme de recherche sur la maladie de Lyme et d'en surveiller les progrès de très près. Votre comité permanent, qui surveille les activités de l'IRSC, a le pouvoir de créer un tel comité s'il en voit la nécessité.

Le cadre fédéral comporte des faiblesses. On n'y parle pas de plans visant à surveiller la transmission congénitale, le système d'approvisionnement en sang et l'émergence au Canada d'une nouvelle espèce de *Borrelia* ainsi que de nouvelles souches de la maladie de Lyme en Amérique du Nord et en Europe.

Je conclurai en rappelant au Comité les multiples témoignages de patients et les centaines de lettres reçues de patients qui souffrent de cette maladie. Cette souffrance est réelle et actuelle. Le cadre fédéral ne leur permet pas du tout d'espérer que leur situation soit sur le point de s'améliorer. Cet après-midi, les patients de ma clinique devront encore payer des tests commandés à l'étranger.

Les personnes qui souffrent de la maladie de Lyme sont trahies par un système qui ne fait rien pour les soulager. Nous faisons face à une tragédie que nous avons nous-mêmes déclenchée. Pendant la conférence sur le cadre fédéral, en mai dernier, j'ai eu l'honneur d'amener mon fils de 13 ans à la Chambre des communes pour écouter les excuses officielles pour l'incident du *Komagata Maru*. Je me suis senti fier de faire partie d'un système qui sait s'examiner en profondeur, reconnaître ses erreurs et présenter des excuses officielles.

• (1130)

Je suis convaincu que notre système est encore en mesure d'agir avec bienséance. Mais à l'heure actuelle, il trahit les personnes qui souffrent de la maladie de Lyme. Les erreurs ne sont pas toujours délibérées. Le plus souvent, les grands organismes commettent les erreurs par inadvertance. Je suis prêt à reconnaître que les souffrances des patients atteints de la maladie de Lyme au Canada sont dues à de malencontreuses décisions prises au sein de notre système. À titre de citoyen, je suggère au Comité que pour corriger ces erreurs comme il le conviendrait, il faudrait lancer une enquête officielle. Ou alors mon fils, à un âge avancé, assistera à nouveau à des excuses officielles terriblement tardives aux personnes souffrant de la maladie de Lyme pour l'inaction actuelle de leur gouvernement.

Merci.

**Le président:** Je vous remercie beaucoup.

Nous allons maintenant écouter la Dre Zubek, qui nous parlera pendant 10 minutes de Vancouver.

**Dre Elizabeth Zubek (médecin de famille, Shepherd's Hill Medical Clinic, à titre personnel):** Bonjour. Je m'appelle Elizabeth Zubek et j'enseigne la médecine clinique à la Faculté de médecine de l'Université de la Colombie-Britannique. En 2013-2014, j'ai fourni des conseils d'experte sur le traitement de la maladie de Lyme dans le cadre du programme mené par l'université sur les maladies chroniques complexes. Ce programme a été conçu pour servir de centre de référence provincial pour les patients atteints de la maladie de Lyme. J'exerce maintenant ma profession de médecin dans une clinique privée dont 20 % des patients souffrent d'infections causées par des tiques.

C'est un honneur d'avoir été choisie pour présenter mes commentaires au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes sur un plan d'action, le Cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme. Vous, les députés qui nous représentent à la Chambre des communes, avez été témoins des souffrances qu'endurent les Canadiens atteints de la maladie de Lyme. Vous avez répondu aux milliers d'électeurs de vos circonscriptions qui vous ont démontré qu'au Canada, on ne diagnostique et l'on ne traite pas adéquatement la maladie de Lyme. Vous avez eu le courage de voter à l'unanimité pour l'élaboration d'un plan d'action visant à corriger ces problèmes. Il est maintenant temps de recueillir cette information, d'affecter des fonds et de mettre sur pied une solution pour tous les Canadiens.

Je vous exhorte à vous souvenir des raisons pour lesquelles le projet de loi C-442 a été déposé: cette maladie, qui se traite facilement, handicape de plus en plus les Canadiens. Vos décisions devraient se fonder sur ce fait.

Le cadre fédéral présente trois piliers: la surveillance, l'éducation et la sensibilisation ainsi que les lignes directrices et les pratiques exemplaires. Je vais m'attarder un peu sur chacun d'eux. Je vais en parler de l'angle des médecins de famille, du point de vue d'un des rares médecins canadiens qui se spécialisent dans le traitement des maladies chroniques transmises par les tiques.

Nous savons que le gouvernement du Canada finance déjà la surveillance de la *Borrelia burgdorferi*. Mais nous savons aussi que les données que nous recueillons deviennent très rapidement désuètes à cause des changements climatiques et du fait que les oiseaux migrateurs répandent des tiques dans de nouvelles régions. La population canadienne est exposée à la maladie de Lyme dans toutes les régions du pays, sans exception. À titre de médecin de famille, j'évalue chaque patient qui se présente à moi. Si cette personne a une morsure de tique qui cause une éruption cutanée, ou encore des symptômes neurologiques ou arthritiques, quel que soit le taux d'infection dans ma région, qu'il soit de 5 ou de 20 %, je traite la personne qui vient me consulter. Dans toutes ces situations, j'ai besoin d'un test adéquat pour diagnostiquer une maladie transmise par une tique.

Nous savons qu'il existe de multiples espèces de *Borrelia*. Au moins 10 d'entre elles provoquent une maladie chez les humains. Chaque espèce se subdivise en multiples souches. D'autres espèces encore de *Borrelia* causent des rechutes et des accès de fièvre. Nous savons aussi que les tiques portent de multiples autres bactéries, virus et parasites. À mon avis, il sera plus important d'affecter les ressources à la production de tests de dépistage de la maladie que de compter le nombre de tiques qui, dans un champ, portent la bactérie *Borrelia*. La surveillance est importante, on signale de nouveaux cas de maladie de Lyme, mais cet aspect du problème reçoit déjà du financement. Nos malades ont besoin d'un diagnostic et d'un traitement, et non de nouvelles statistiques régionales.

Le deuxième pilier est celui de l'éducation et de la sensibilisation. Ces aspects sont cruciaux pour prévenir les nouveaux cas de maladie de Lyme et pour reconnaître les symptômes d'une infection chronique. Je trouve que le processus global de ce cadre a considérablement accru l'éducation et la sensibilisation des Canadiens. Les médias ont énormément parlé du projet de loi C-442 ainsi que de son appui par tous les partis et des controverses qu'il a déclenchées. En fait, les médias ont agi beaucoup plus efficacement que toutes les campagnes de presse que le gouvernement pourrait concevoir. Je recommande donc que l'on affecte les fonds attachés à ce pilier à l'éducation des médecins.

Je travaille dans une région de la Colombie-Britannique considérée comme un foyer intense de la maladie de Lyme. Pourtant, j'entends souvent des médecins affirmer que la maladie de Lyme n'existe pas dans notre province, ou d'autres qui recommandent un test de dépistage juste après la morsure de la tique, alors que les résultats positifs ne se manifesteraient pas encore. J'enseigne à des étudiants en médecine de dernière année qui n'ont même pas appris à reconnaître les symptômes aigus et chroniques de la maladie de Lyme. Nous devons concentrer l'éducation sur celle des médecins.



Le troisième pilier porte sur les lignes directrices et les pratiques exemplaires en matière de diagnostic et de gestion de la maladie. Dans le cadre des pratiques exemplaires de diagnostic, ce cadre reconnaît qu'il sera crucial d'appliquer des tests plus sensibles. Nous ne pouvons plus accepter les tests actuels à deux temps qui, comme l'a dit Ralph, n'ont que 40 % de chances de dépister la maladie si vous avez la chance de viser la souche bactérienne B31 d'une espèce particulière, *sensu stricto* de *Borrelia*.

• (1135)

Il existe maintenant de meilleurs tests. Je recommande que l'on affecte des fonds à l'évaluation du test ELISpot sur la population canadienne. C'est un test de transformation des lymphocytes. Il est considéré au Canada comme l'étalon or du dépistage de la tuberculose active — une autre maladie à spirochète, non latente.

Le test ELISpot diagnostique 84 % des infections par la *Borrelia*. Il donne des résultats positifs plus tôt dans l'évolution de la maladie et donne jusqu'à des résultats nuls après un traitement. Il est très utile dans les régions hautement endémiques où les patients risquent de se faire réinfecter après avoir subi le traitement au complet. À l'heure actuelle, le test ELISpot coûte entre 200 \$ et 400 \$. Comme l'a dit Ralph, les patients doivent le payer de leur poche. Toutefois, la majorité des médecins traitants que je connais au Canada l'utilisent. Il est crucial de fixer en priorité l'obtention de meilleurs tests.

Enfin, le cadre fédéral traite des meilleures pratiques de gestion de la maladie. Il reconnaît que l'on peut aborder cette gestion de deux manières. L'une de ces lignes directrices est appuyée par l'IDSA, ou Infectious Diseases Society of America, et l'autre par l'ILADS, ou International Lyme and Associated Diseases Society.

Comme le souligne le très respecté Institute of Medicine, un ensemble de lignes directrices doit répondre à certains critères pour démontrer sa fiabilité. Ces lignes directrices doivent être régulièrement révisées et surveillées avec la publication de nouveaux résultats de recherche. Un comité multidisciplinaire composé d'experts et de représentants des principaux intervenants et des patients se charge de mettre ces lignes directrices à jour.

Un seul ensemble de lignes directrices répond à ces critères, celui de l'ILADS publié en 2014. On le trouve sur le site Web de l'U.S. National Guideline Clearinghouse, et il est utilisé dans le monde entier. Il est très étrange qu'au Canada on n'ait pas publié ces lignes directrices, qui sont très à jour et fondées sur des données probantes, pour que nos médecins puissent les suivre. Nous affichons encore les lignes directrices désuètes que l'IDSA a publiées il y a plus de 10 ans, en 2006, et qui n'ont jamais été révisées. En outre, l'U.S. National Guideline Clearinghouse les a éliminées il y a maintenant plus d'un an.

Il sera difficile d'aborder ce problème. Au cours de ces 10 dernières années, les chercheurs ont mené d'innombrables études sur la *Borrelia*. Nous avons découvert qu'elle peut prendre trois formes, ou morphologies, différentes et qu'elle se transforme facilement de l'une à l'autre. Ce spirochète muni d'une paroi cellulaire peut prendre la forme d'un tire-bouchon, ou une apparence intracellulaire, ou encore la forme d'un corps rond dans sa phase dormante. Il faut différents types d'antibiotiques pour s'attaquer à chacune de ces formes. Les protocoles les plus efficaces administrent les trois antibiotiques en même temps, ou en les alternant.

Hier soir, j'ai consulté le site Web de l'Agence de la santé publique du Canada pour y trouver une suggestion de traitement de la phase tardive de la maladie de Lyme. La section destinée aux médecins ne m'a renvoyée qu'à un article publié en 2006 sur les protocoles de traitement. On n'y recommande l'administration que d'un antibio-

tique pendant seulement deux à quatre semaines, même chez les patients dont le cerveau est affecté. Il faut que l'Agence reconnaisse les lignes directrices de l'ILADS mises à jour en 2014 et qu'elle les affiche officiellement dans sa section destinée aux médecins pour que ceux-ci puissent gérer adéquatement la maladie de leurs patients.

En résumé, les priorités du financement doivent correspondre à celles des patients qui souffrent de la maladie de Lyme et à celles des experts. Les deux priorités principales devraient viser le diagnostic et la gestion de la maladie. Dans le cas du diagnostic, il faut évaluer l'utilisation de tests de dépistage plus sensibles et plus précis comme l'ELISpot et les rendre disponibles aux Canadiens tout de suite, pendant que l'on mène cette évaluation. Dans le cas de la gestion de la maladie, les lignes directrices de pratique clinique doivent se fonder sur les résultats de recherche les plus récents et respecter les normes de l'Institute of Medicine.

Il faut que nous offrions une vaste éducation aux médecins de toutes les spécialités et aux omnipraticiens. Nous devrions aussi former un groupe de médecins possédant une expertise particulière du traitement des personnes qui manifestent des symptômes chroniques de la maladie de Lyme. Le Collège des médecins de famille du Canada, qui a pour mandat de fournir des soins holistiques aux patients, doit apporter sa contribution d'expert. Les médecins de famille se trouvent en première ligne, depuis le diagnostic de l'infection initiale jusqu'au traitement des maladies systémiques les plus complexes.

• (1140)

Enfin, il est crucial que les patients participent à l'orientation de la recherche et qu'ils fassent partie du réseau de recherche.

Je vous remercie de votre attention.

**Le président:** Je remercie tous nos témoins de la contribution qu'ils nous apportent. Nous apprenons énormément en très, très peu de temps.

Nous passons maintenant à la période de questions. Nous ferons des rondes de sept minutes, en commençant par Mme Sidhu.

**Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.):** Merci, monsieur le président.

Je remercie tous nos témoins pour leurs précieux exposés.

Ma question s'adresse au Dr Hawkins et à la Dre Zubek.

Cette semaine, des patients nous ont dit que les médecins devraient recevoir plus de formation afin de gérer cette maladie adéquatement, comme vous l'avez aussi souligné dans votre témoignage. Quel type d'éducation et de sensibilisation voudriez-vous voir que l'on ne trouve pas dans le cadre fédéral?

• (1145)

**Dre Elizabeth Zubek:** Personnellement, je crois qu'il faut que nous publiions les lignes directrices de l'ILADS, parce qu'elles soulignent aux médecins que les préférences des patients sont importantes. Ils veulent présenter leurs preuves, décider de la durée de leur traitement et connaître les choix qui se présentent à eux. Les médecins peuvent déterminer les traitements en fonction des résultats de recherche et des préférences des patients. Ces lignes directrices fondées sur des données probantes constitueraient un outil précieux pour les médecins.

La deuxième chose que j'ai mentionnée est le regroupement de médecins comme Ralph et moi-même ainsi que du très petit nombre de nos collègues qui traitent les infections chroniques. Nous pourrions former un plus grand nombre de médecins et étendre ces connaissances dans tout le Canada.

**Mme Sonia Sidhu:** Merci.

Docteur Hawkins, pourriez-vous nous indiquer des études de recherche dont on ne parle pas dans le cadre fédéral?

**Dr Ralph Hawkins:** Très simplement, la réponse à votre question est oui.

**Mme Sonia Sidhu:** Quelles études de recherche voudriez-vous y voir?

**Dr Ralph Hawkins:** Je voudrais que l'on ajoute à ce cadre des publications du Dr Samuel Donta, par exemple, qui parle de groupes de patients qui ont reçu de plus longs traitements par un seul antibiotique qui ont produit des résultats très satisfaisants. On n'en parle pas dans le cadre fédéral.

Je crois le Dr Njoo quand il nous dit que le cadre fédéral ne mentionne pas avec précision les lignes directrices sur le traitement. Qu'il soit nécessaire de les mentionner ou non, c'est une tout autre question. Selon moi, il devrait les mentionner, mais je crois le Dr Njoo quand il nous dit qu'il ne les mentionne pas.

Il existe énormément de documentation. J'ai une bibliothèque qui compte plus de 1 000 articles de référence sur la maladie de Lyme. On y traite de divers aspects de cette maladie dont les lignes directrices de l'IDSA ne traitent pas du tout et que l'on trouve encore moins dans le document de cadre que vous avez devant vous.

**Mme Sonia Sidhu:** Très bien.

Ma prochaine question s'adresse à la Société canadienne du sang. Je voudrais préciser une observation soulevée pendant la dernière réunion que nous avons tenue à ce sujet. Certains témoins ont affirmé qu'ils avaient attrapé ou transmis la maladie de Lyme pendant la grossesse. Mais les Centers for Disease Control, les CDC, prétendent que rien n'indique que cette maladie se transmette d'une personne à une autre.

Que pensez-vous de la validité de cette conclusion des CDC sur la transmission de la maladie de Lyme?

**Dre Margaret Fearon:** Je ne peux rien vous répondre au sujet de la transmission par la grossesse. Je crois que Howard sera mieux placé pour le faire.

**Mme Sonia Sidhu:** Docteur Njoo, pouvez-vous expliquer cela?

**Dr Howard Njoo:** Pour répondre à votre question sur la transmission par la grossesse, comme je vous l'ai dit tout à l'heure, tout le monde y cherche une réponse.

Je ne peux que répéter qu'il faut consacrer tout le temps voulu à la science. La méthode scientifique est un concept fermement établi comme principe de base de la recherche en sciences naturelles depuis le XVII<sup>e</sup> siècle. En effet, il nous faut accumuler les preuves pour répondre aux questions. On ne peut pas y répondre à partir des résultats d'une seule étude de recherche.

Je sais que les résultats de divers types d'études prétendent démontrer la possibilité de la transmission dans différentes situations. Je crois que le Dr Hawkins a mentionné, par exemple, la transmission congénitale. Jusqu'à présent, rien n'a vraiment été confirmé, il n'y a pas de preuve définitive de l'existence de ces modes de transmission. Par conséquent, je suggère fortement que l'on encourage les chercheurs à se pencher plus avant sur ces domaines afin d'avoir un jour une preuve d'un côté ou de l'autre.

**Mme Sonia Sidhu:** Quand vous parcourez *La maladie de Lyme au Canada — Cadre fédéral*, quels résultats de recherche y manque-t-il, selon vous, sur la maladie de Lyme?

**Dr Howard Njoo:** Je pourrais vous en donner toute une liste. Il est certain que je me fierais à d'autres experts dans ce domaine. Nous collaborons de près avec nos collègues des Instituts de recherche en santé du Canada ainsi qu'avec des chercheurs et des intervenants, comme je vous l'ai dit tout à l'heure, pour orienter notre programme de recherche.

Tout d'abord, nous reconnaissons qu'il nous manque des connaissances sur le diagnostic et sur le traitement. Nous l'avons tous dit d'une manière ou d'une autre, et il est certain que nous ciblerons la recherche et nos initiatives sur ces questions.

● (1150)

**Le président:** Madame Sidhu, le Dr Hawkins voulait ajouter une observation pour répondre à votre question précédente.

Docteur Hawkins.

**Dr Ralph Hawkins:** Merci de me permettre d'ajouter cette observation.

Le Dr Njoo vient de me nommer en affirmant que nous n'avons pas de preuves définitives sur la transmission de la Borrelia.

Je sais que l'on a déposé devant ce comité un manuel publié à la fin des années 1990 sur les maladies néonatales. Je sais que le Dr Njoo le connaît. Je tiens à souligner au comité que l'Organisation mondiale de la Santé indique que l'Afrique noire est une région où les mères risquent de transmettre à leurs fœtus une autre espèce de Borrelia qui cause une épidémie de fièvre récurrente chez les nouveau-nés. L'OMS effectue des recherches actives sur la transmission néonatale de certaines espèces de Borrelia.

Je ne pense donc pas que nous devons accepter sans la contester l'affirmation du Dr Njoo selon laquelle nous n'avons pas de preuves définitives de la transmission des espèces de Borrelia.

**Le président:** Merci.

Madame Sidhu.

**Mme Sonia Sidhu:** Quels sont quelques-uns des obstacles à un diagnostic exact de la maladie de Lyme? Est-ce que le Dr Hawkins ou l'un d'entre vous pourrait nous en parler?

**Dr Ralph Hawkins:** Parmi les obstacles à un diagnostic exact de la maladie de Lyme, il y a d'abord la façon dont le patient présente son cas au médecin. S'il explique clairement qu'il a été piqué par une tique, il se heurte souvent à une récusation, comme Liz l'a expliqué. On lui dit qu'il n'y a pas de maladie de Lyme dans la région, que les symptômes ne sont pas présents, qu'il n'a pas apporté la tique, etc. Et la description du patient est rejetée d'emblée.

On peut faire un test sanguin plus tard. Le test effectué au Canada, celui qui est actuellement la référence absolue, porte le nom de C6 ELISA: il permet de diagnostiquer 75 % des cas. C'est un test de dépistage. Cela veut dire que 25 % des gens qui ont la maladie ne seront pas diagnostiqués parce que le test n'est pas assez sensible.

Les gens qui passent ce seuil subissent un deuxième test appelé Western blot, qui, dans le meilleur des cas, notamment aux étapes plus tardives de la maladie, a une sensibilité de 80 %, ce qui veut dire que, dans l'ensemble et dans le meilleur des cas, les tests sanguins de 60 % des patients seront positifs.

On passe ensuite au traitement. Beaucoup de médecins ne sont pas informés ou hésitent à prescrire des antibiotiques sur la durée nécessaire au traitement satisfaisant de cette maladie. On sait très bien, par ailleurs, que, si le traitement est interrompu avant que les symptômes aient disparu, la rechute est quasiment systématique.

Les lacunes ou les obstacles associés au traitement sont donc déjà présents dès le moment où le patient se présente au médecin et tout au long du paradigme d'investigation et de traitement. Il y a aussi des obstacles d'ordre financier, parce que beaucoup de traitements exigent des dépenses personnelles. Certaines investigations, qui ne sont pas offertes par notre système de santé, pour des raisons que j'aimerais bien qu'on m'explique, doivent être faites à l'étranger, aux frais du patient. Il y a donc des obstacles à cet égard. Ces patients ont souvent des problèmes de mobilité, et ils ne peuvent pas aller à leurs rendez-vous chez le médecin ou au laboratoire aussi souvent ou aussi facilement qu'il ne faudrait.

Il y a une multitude d'obstacles liés au traitement de cette maladie, madame Sidhu.

**Mme Sonia Sidhu:** Merci.

**Le président:** Merci beaucoup.

Monsieur Webber.

**M. Len Webber:** Merci, monsieur le président.

Docteure Fearon, vous avez parlé des méthodes de dépistage employées à la Société canadienne du sang et du fait que vous ne posez pas de questions sur les piqûres de tique. Pourquoi en est-il ainsi, surtout quand on voit dans le rapport une carte détaillée des zones infestées de tiques? Ces zones s'étendent, et, évidemment, vous recueillez du sang dans ces zones. Pourquoi ne demandez-vous pas aux gens s'ils ont été piqués?

• (1155)

**Dre Margaret Fearon:** Beaucoup de gens ont été piqués et ne s'en souviennent pas. Si on posait la question, quelques personnes répondraient peut-être que oui, mais la plupart des gens — et même peut-être des gens qui ont ou qui ont eu la maladie de Lyme — ne se rappellent pas qu'ils ont été piqués. Ce n'est donc pas une question utile.

**M. Len Webber:** Je me disais simplement que cela prend une ou deux secondes de poser la question et que vous auriez une ou deux personnes qui reconnaîtraient avoir été piquées. Je pense que cela devrait faire partie des questions à poser, dans le cadre du dépistage.

Docteur Hawkins, est-ce que je peux vous demander ce qu'est, si ma mémoire est bonne, une souche de *Borrelia* appelée *Babesia*? Je sais que, d'après des études effectuées aux États-Unis, on a pu confirmer que *Babesia* peut être transmise par transfusion sanguine. Pourriez-vous nous parler un peu de *Babesia*, docteur Hawkins? Est-ce qu'il faut la considérer comme une menace?

**Dr Ralph Hawkins:** Bien sûr. Merci, monsieur Webber.

Les bactéries *Babesia duncani* et *Babesia microti* sont toutes les deux des parasites intraérythrocytaires, semblables à certains égards au parasite de la malaria. Il ne s'agit pas de la maladie de Lyme, mais d'infections transmises par les tiques. Elles sont transmises par les mêmes tiques qui provoquent la maladie de Lyme, et *Babesia* apparaît dans les mêmes zones que celles où les tiques *Ixodes* porteuses de la maladie de Lyme se répandent.

*Babesia* est transmise par transfusion sanguine. Je sais que dans certains pays, en tout cas dans certaines régions des États-Unis, on teste activement le sang donné pour vérifier qu'il n'est pas infecté par *Babesia*. On sait qu'il y a eu un cas de *Babesia* contractée au Manitoba, et il ne fait pas de doute que c'est une préoccupation et un risque potentiel au Canada.

**M. Len Webber:** Merci.

J'en reviens à la Société canadienne du sang.

Vous avez dit que vous testiez le sang donné. Est-ce que vous testez tout le sang donné au laboratoire? Est-ce que vous dépistez certaines maladies en particulier, comme le VIH...

**Dre Margaret Fearon:** Nous faisons le dépistage du VIH, de l'hépatite C, de l'hépatite B, etc.

**M. Len Webber:** Mais vous ne faites pas de dépistage des souches de la maladie de Lyme?

**Dre Margaret Fearon:** Non.

**M. Len Webber:** Que faudrait-il pour qu'on fasse ces tests? Évidemment, il y aurait des coûts, mais c'est faisable, n'est-ce pas?

**Dre Margaret Fearon:** Eh bien, il faudrait que Santé Canada approuve un test avant que nous soyons autorisés à l'utiliser.

Revenons à la question de *Babesia*, parce que cela préoccupe la Société canadienne du sang et Héma-Québec.

Il y a quelques années, nous avons effectué une vaste étude de prévalence parmi les donateurs parce que nous savions très bien qu'il y avait des cas de transmission de *Babesia* par transfusion, notamment dans le nord-est des États-Unis, où, comme vous le savez, l'infection est transmise par la tique qui porte aussi la maladie de Lyme. Et les bénéficiaires de dons de sang tombent malades.

Comme ce n'est pas une maladie à déclaration obligatoire au Canada, nous n'avons pas beaucoup de données sur la babésiose dans notre pays. Dans le cadre de l'étude de prévalence, nous avons cherché des anticorps de *Babesia* dans les donneurs pour vérifier s'ils avaient été infectés récemment ou à un moment donné dans leur vie. Aucun des quelque 14 000 donneurs testés n'était porteur d'anticorps. Donc *Babesia* n'avait infecté aucune des personnes dont nous avons testé le sang.

Mais nous savons très bien qu'il y a eu un cas de transmission de la babésiose par transfusion sanguine au Canada en 1998. Il s'agissait d'un donneur qui avait séjourné à Cape Cod. Et puis il y a eu, récemment, le cas endémique dont vous avez parlé, au Manitoba. Nous referons cette étude de prévalence l'an prochain. Nous sommes en train de la planifier, et nous multiplierons le nombre des donneurs dont nous vérifions le sang.

**M. Len Webber:** Excellent, merci. Je ne veux pas vous couper la parole, mais j'ai d'autres questions et je suis limité par le temps.

Docteure Zubek, j'ai quelques citations de vous ici — et vous en avez parlé dans votre exposé — au sujet de directives périmées. Vous avez également invité instamment la ministre de la Santé à rejeter le cadre de référence et à insister sur l'élaboration d'un plan d'action effectif à l'échelle du Canada pour la maladie de Lyme. Cela doit se faire en collaboration avec les personnes atteintes de la maladie de Lyme.

Concernant les directives, il est évident que des consignes ne suffisent pas, puisqu'on ne peut prescrire d'antibiotiques qu'à raison d'un certain volume jusqu'au seuil où cela n'est plus permis. Est-ce que c'est la raison pour laquelle les médecins disent aux patients qui souffrent de la maladie de Lyme que leurs mains sont liées, qu'ils ne peuvent rien faire de plus pour eux et que ces patients doivent aller aux États-Unis ou ailleurs pour se faire soigner? Pourriez-vous nous parler de cela, s'il vous plaît?

• (1200)

**Dre Elizabeth Zubek:** Les médecins ont très peur de s'éloigner des directives publiées. S'ils consultent le site de l'ASPC, ils ont accès à des liens vers les protocoles de 2006, qui disent que la maladie de Lyme est une infection du système nerveux central et prévoient un antibiotique pour deux à quatre semaines. Ils se demandent alors s'ils vont s'attirer des ennuis en prescrivant plus. J'ai vu tant de médecins coincés dans ce dilemme: ils ont constaté des améliorations très importantes et veulent aller plus loin, mais se demandent si leur permis d'exercer risque d'être compromis.

**M. Len Webber:** Exactement. Ces directives n'ont pas changé, même après la conférence qui... Est-ce que le nouveau cadre de référence n'a rien changé à ces directives?

**Dre Elizabeth Zubek:** Cela n'a rien changé à ce que l'ASPC affiche sur son site. Il y a un lien vers les directives de 2006, mais aucune information sur d'autres directives plus probantes et actuelles. Si un médecin pouvait trouver ces autres directives sur le site, il pourrait s'appuyer sur son jugement clinique et être un peu soulagé d'apprendre qu'il ne sera pas poursuivi par des organismes de surveillance.

**M. Len Webber:** Docteur Hawkins, quand vous traitez vos patients, vous n'avez le droit de prescrire qu'une certaine dose d'antibiotiques. Quand vous avez atteint le maximum, vous ne pouvez plus les soigner, même s'ils sont encore malades. Vous estimez donc que, bien entendu, on devrait changer les directives et qu'on devrait pouvoir prescrire plus d'antibiotiques à ces patients pour qu'ils puissent, espérons-le, guérir de cette terrible maladie.

**Dr Ralph Hawkins:** Monsieur Webber, lorsque je prescris des antibiotiques à mes patients, je ne suis contraint ni par les directives, ni par des échéances arbitraires. Les directives prévoient en fait, au début, une toute petite clause de non-responsabilité, où il est précisé qu'il s'agit de consignes facultatives et qu'elles ne sauraient l'emporter sur le jugement d'un médecin spécialisé.

Les protocoles que j'applique sont publiés et sont tirés d'ouvrages où l'on prévoit des durées de traitement aux antibiotiques beaucoup plus longues. Je suis donc ces protocoles plutôt que les directives arbitraires.

**M. Len Webber:** Il me semble tout à fait évident qu'on doit les changer et permettre de prescrire plus d'antibiotiques à ces patients. N'est-ce pas?

**Le président:** Votre temps de parole est écoulé.

**Dr Ralph Hawkins:** Effectivement.

**M. Len Webber:** Merci.

**Le président:** Monsieur Davies.

**M. Don Davies (Vancouver Kingsway, NPD):** Merci, monsieur le président, et merci à tous les témoins d'être parmi nous aujourd'hui.

Je voudrais revenir un peu sur le cadre de référence si c'est possible, parce que je pense que c'est l'objet de cette étude actuellement.

Docteur Njoo, à la dernière réunion, un témoin nous a parlé des priorités de financement en précisant que les priorités indiquées dans le cadre de référence ne venaient pas des patients et ne venaient pas « de la conférence », c'est-à-dire, bien sûr, de la conférence organisée et prévue par la loi.

D'où viennent ces priorités de financement?

**Dr Howard Njoo:** Le budget prioritaire, et je crois que c'est précisé dans le cadre de référence, servira à la recherche. Je pense que les patients, d'autres protagonistes, les médecins, les professionnels de la santé, les autorités de la santé publique et d'autres parties présentes étaient tous d'accord pour dire qu'il fallait approfondir la recherche. C'est pourquoi la ministre a annoncé des fonds supplémentaires de 4 millions de dollars pour la recherche.

Je pense que ce genre de financement est important et je crois que la prochaine étape pour les parties intéressées, dont les Instituts de recherche en santé du Canada, nous-mêmes et d'autres, sera de déterminer ce que doivent être les priorités. Je crois que la ministre en a parlé au début. Compte tenu des besoins des patients, la recherche devra d'abord porter sur le diagnostic et le traitement.

**M. Don Davies:** D'accord. Merci.

Docteur Njoo, des témoins ont, je crois, parlé de façon incisive de leur propre expérience et de l'expérience d'autres patients victimes de la maladie de Lyme. Ils se plaignent de l'absence de diagnostic efficace au Canada, comparativement à ce qui se passerait, selon eux, aux États-Unis.

Que répondez-vous?

**Dr Howard Njoo:** Je dis, comme beaucoup l'ont fait, qu'on pourrait effectivement améliorer les tests de laboratoire actuellement en usage. Il est vrai que les tests actuels sont plus aptes à déceler l'infection après coup qu'aux premiers stades.

Cela dit, les méthodes diagnostiques que nous employons au Canada sont les mêmes que celles qui ont été élaborées et qui sont employées dans les centres de contrôle et de prévention des maladies aux États-Unis et qui sont également entérinées par d'autres organismes de santé publique dans le monde, par exemple au Royaume-Uni. Elles sont également confirmées et acceptées par les spécialistes du Réseau des laboratoires de santé publique du Canada et des laboratoires de santé publique de tout le pays.

Les autres laboratoires dont il a été question, pour la plupart aux États-Unis, sont des laboratoires privés qui — et je m'en remets ici à mon laboratoire et à d'autres spécialistes — emploient des tests qui n'ont pas été suffisamment confirmés et reconnus pour être utilisés à grande échelle. Par conséquent, nous nous en tenons à ce qu'indiquent les centres américains de contrôle et de prévention des maladies et d'autres autorités de la santé publique.

• (1205)

**Le président:** Monsieur Davies, Mme Zubek voudrait dire un mot.

**M. Don Davies:** Je lui reviens dans un petit moment.

**Le président:** Elle voudrait faire une remarque au sujet de votre dernière question.

**M. Don Davies:** Je sais, mais je n'en ai pas encore fini avec le Dr Njoo au sujet de cette question.

Je ne suis pas sûr de comprendre votre réponse. Est-ce l'avis du gouvernement ou de votre ministère qu'il n'y a pas de différence entre les méthodes diagnostiques employées au Canada et aux États-Unis? Je ne suis pas sûr, parce que vous semblez dire que nous appliquons les mêmes normes.

**Dr Howard Njoo:** En effet. Les centres de contrôle et de prévention des maladies des États-Unis oeuvrent à l'échelle nationale et sont en quelque sorte notre homologue américain, comme le sont d'autres organismes de santé publique du même genre, par exemple l'agence de protection de la santé au Royaume-Uni. Nous appliquons les mêmes normes de diagnostic en laboratoire.

Les autres tests dont vous parlez sont offerts, comme je l'ai dit, dans des laboratoires privés des États-Unis. Ces tests s'appuient parfois sur des méthodologies dont on n'a pas confirmé et reconnu la validité.

**M. Don Davies:** Docteur Zubek, j'ai une autre question pour vous, mais, au sujet de celle qui nous occupe à l'instant, pensez-vous que les normes ou les résultats obtenus sont nettement supérieurs aux États-Unis?

**Dre Elizabeth Zubek:** Il y a des laboratoires privés de toutes sortes aux États-Unis. Personnellement, je préfère aller en Allemagne, et le test ELISpot employé par quelques laboratoires allemands est disponible aussi dans un certain laboratoire américain.

Le diagnostic est très difficile. Selon les normes américaines, on vérifie un certain nombre de bandes, alors que d'autres pays estiment que cela ne tient pas: il y a cinq bandes ou il n'y a rien. Que fait-on si quelqu'un présente beaucoup de symptômes, mais qu'il n'y a que quatre bandes? Il faut le signaler, parce que, si les symptômes sont très révélateurs, pourquoi fixer un seuil aussi rigide, qui est un critère fixé il y a 20 ans par des spécialistes des maladies infectieuses?

**M. Don Davies:** Très bien.

Docteur Njoo, je reviens à vous. J'aimerais avoir votre avis sur une dernière remarque, faite, je crois, par des témoins de la semaine dernière. Ceux-ci se plaignaient très clairement du fait qu'ils n'avaient pas suffisamment accès, selon eux, aux traitements aux antibiotiques dont ils avaient besoin, comparativement à ce qui est disponible aux États-Unis.

Que répond le ministère? Les traitements aux antibiotiques offerts aux États-Unis sont-ils supérieurs à ce qui est disponible au Canada?

**Dr Howard Njoo:** Non, je ne dirais pas cela.

Permettez que je commence par préciser certaines choses. Les soins de santé, comme nous le savons et comme je l'ai rappelé dans mes remarques préliminaires, sont la responsabilité des provinces et des territoires. Ils relèvent de leur compétence, et il est donc difficile au gouvernement fédéral d'intervenir dans ce qui incombe aux provinces et aux territoires.

Quant au diagnostic clinique et au traitement, comme je l'ai dit tout à l'heure, cela relève également, en un sens, des spécialistes de première ligne, c'est-à-dire des cliniciens qui sont représentés par divers organismes professionnels et sont le mieux placés pour juger de l'information disponible dans le monde entier et pour décider... Ils tiennent compte des meilleures données disponibles pour élaborer des lignes directrices à l'intention de leurs membres. En ce sens, je m'en remets à l'avis des spécialistes qui siègent aux comités de ces organismes professionnels.

Pour ce qui est des différentes consignes proposées çà et là, nous respectons évidemment le fait que l'IDSA, dont nous avons parlé, a produit des directives. En un sens, son homologue canadienne, l'AMMI ou Association pour la microbiologie médicale et l'infectiologie du Canada, est d'accord avec les consignes proposées par l'IDSA.

**M. Don Davies:** Je n'ai probablement plus de temps, mais je vois, docteur Hawkins, que vous voulez dire quelque chose. Que pensez-vous des questions que j'ai soulevées?

**Dr Ralph Hawkins:** Oui, je voudrais dire un mot.

Le Dr Njoo n'a pas tout dit sur les différences entre les tests employés aux États-Unis et au Canada. En février 2017, le laboratoire médical national a produit un document, qui fait partie des ouvrages spécialisés dans le domaine médical, sur la diversité

des résultats de tests au Canada. Dans cet article, on peut lire ceci: « La proportion de résultats positifs ou équivoques au C6 qui ont été positifs au test WB [Western blot] était nettement inférieure à ce qu'on trouve dans les rapports publiés aux États-Unis ». Le système à deux paliers donne de moins bons résultats dans les populations du Canada que les mêmes tests dans les populations des États-Unis.

Il n'est pas honnête de dire au Comité que les résultats des tests sont les mêmes quand le laboratoire médical national dit exactement le contraire.

•(1210)

**Le président:** Votre temps de parole est écoulé.

Monsieur Oliver.

**M. John Oliver (Oakville, Lib.):** Merci beaucoup de votre témoignage et de nous avoir fait part de certaines préoccupations.

Il ne fait aucun doute que nous avons entendu des témoignages très saisissants et émouvants de certaines victimes de la maladie de Lyme. Je dois dire que je crois que certaines de leurs préoccupations sont toujours d'actualité, étant donné que le cadre vient d'être publié et que les travaux qui doivent être menés concernant les trois piliers n'ont pas encore fait sentir leurs effets. J'attends cela avec beaucoup d'impatience.

Les lignes directrices et les pratiques exemplaires sont l'un des grands piliers. Docteur Zubek, est-ce que vos préoccupations concernant les lignes directrices de 2006 avaient trait au diagnostic? Avaient-elles trait au traitement?

**Dre Elizabeth Zubek:** Elles concernaient à la fois le diagnostic et le traitement.

**M. John Oliver:** Pourriez-vous mettre l'accent sur le traitement pour moi?

**Dre Elizabeth Zubek:** En ce qui a trait au traitement, ces lignes directrices parlent de deux à quatre semaines de prise d'antibiotiques, mais avec un seul antibiotique...

**M. John Oliver:** Je suis désolé, je n'ai pas bien posé ma question.

Existe-t-il de meilleures lignes directrices que celles de 2006 recommandées par l'IDSA?

**Dre Elizabeth Zubek:** Absolument, oui. Les lignes directrices de l'ILADS sont de loin supérieures.

**M. John Oliver:** Quelle est votre source? Quelles sont ces autres lignes directrices?

**Dre Elizabeth Zubek:** Il s'agit des lignes directrices de l'ILADS, qui sont publiées sur le site Web américain National Guideline Clearinghouse.

**M. John Oliver:** Pouvez-vous répéter le nom? Je n'ai pas bien entendu.

**Dre Elizabeth Zubek:** Elles sont publiées sur le site National Guideline Clearinghouse. Elles ont été rédigées par les Drs Cameron, Johnson et Maloney. Leur titre fait un bon paragraphe, « Evidence assessments and guideline recommendations for tick-borne infections, erythema migrans... »

**M. John Oliver:** Je suis sur le site des Centers for Disease Control and Prevention à la recherche des lignes directrices de l'IDSA. Celles de 2006 ont fait l'objet d'un examen pour la dernière fois en 2016 par les Centers for Disease Control, le National Center for Emerging and Zoonotic Infectious Diseases et la Division of Vector-Borne Diseases. Selon eux, les lignes directrices ont été réévaluées et confirmées par un groupe d'examen scientifique indépendant, dont un ombudsman indépendant a confirmé qu'il était à l'abri de tout conflit d'intérêts, et les CDC appuient les lignes directrices de l'IDSA concernant la maladie de Lyme, parce qu'elles continuent de fournir des données exhaustives et exactes, que les patients peuvent utiliser dans leurs décisions en matière de soins de santé.

Docteur Njoo, il semble y avoir confusion ici en ce qui a trait aux lignes directrices. On est de toute évidence devant une opinion extrêmement pondérée au niveau scientifique dans le cas des CDC, mais il existe aussi un groupe en ligne dont la docteure a fait mention. Pouvez-vous m'expliquer la distinction que fait l'ASPC entre les lignes directrices, afin que le cadre comporte les meilleures possibles fondées sur des preuves scientifiques?

**Dr Howard Njoo:** Merci beaucoup de votre question. Oui, nous collaborons étroitement avec les CDC, ainsi qu'avec d'autres organismes de santé publique dans le monde, comme ceux au Royaume-Uni.

Je dirais que lorsque nous examinons les données probantes, comme l'ont fait aussi les CDC aux États-Unis, nous mettons l'accent sur leur prépondérance en ce qui a trait aux types de lignes directrices préconisées. Je dirais par exemple que l'IDSA représente en un sens la majorité des opinions des chercheurs, des cliniciens et des spécialistes des maladies infectieuses dans les lignes directrices qu'elle préconise.

Nous reconnaissons qu'il existe d'autres groupes qui ont leur propre perception des données scientifiques et qui ont mis au point leurs propres lignes directrices, mais nous allons sans nul doute dans le sens de l'opinion de la majorité des experts, ainsi que de l'étude des données probantes.

**M. John Oliver:** Juste pour préciser, je crois que la docteure en a respectueusement fait mention comme étant les lignes directrices de 2006, comme si elles étaient extrêmement dépassées, mais je crois qu'il est important de souligner qu'elles ont fait l'objet d'un nouvel examen exhaustif en 2016.

L'une des façons de venir à bout de ce genre de débats consiste à veiller à ce qu'à l'avenir, outre les scientifiques, les médecins et les autres intervenants sur lesquels l'ASPC compte, on fasse aussi appel à la collectivité des professionnels de la santé, comme les médecins ici présents, ainsi qu'à certains patients, ou aux groupes de défense qui se sont constitués pour les personnes atteintes de la maladie de Lyme.

Voyez-vous une façon de faire intervenir ces personnes au moment de l'examen des lignes directrices, afin que nous nous maintenions à jour et que d'autres lignes directrices soient envisagées par suite d'un dialogue avec les patients et...

• (1215)

**Dr Howard Njoo:** Oui, certainement. Comme nous l'avons fait dans le cadre de la conférence, nous reconnaissons qu'il est important de consulter tous les intervenants, y compris les porte-parole des patients, pour la suite de notre démarche.

Comme je l'ai mentionné précédemment, au fur et à mesure que nous progressons au sujet des lignes directrices, nous devons suivre

ce que je crois être les principes de la méthode scientifique. Je respecte les patients qui participent au processus. Je comprends qu'ils ont certainement un rôle important à jouer pour la détermination des types de questions de recherche et des réponses que nous devons trouver. Toutefois, lorsqu'il s'agit de passer effectivement en revue les données probantes, ils pourraient certainement participer, mais je crois qu'en fin de compte, nous devons tous reconnaître collectivement qu'il faut appliquer la rigueur de la méthode scientifique.

**M. John Oliver:** Une autre question émanant du groupe précédent était que... Je ne connais pas cette personne, mais il y a un certain John Scott qui, je crois, a effectué beaucoup de recherches concernant... peut-être s'agissait-il de recherches dans le domaine de la surveillance, je ne suis pas certain. Le groupe était d'avis que cette recherche a été laissée de côté et ne figure pas dans le cadre.

Avez-vous des commentaires à ce sujet?

**Dr Howard Njoo:** Je ne crois pas que l'on ait laissé de côté dans le cadre les constatations d'un chercheur ou d'une recherche en particulier. En un sens, le cadre se situe à un niveau plus élevé. Il ne sert pas à faire ressortir des constatations ou un élément de recherche particuliers. Il présente les grandes lignes de la démarche pour l'avenir, en reconnaissant qu'il existe déjà de nombreux types de recherche différents qui font intervenir des activités de surveillance, de diagnostic, etc., et que pour la suite des choses, nous devons garder un esprit ouvert, afin d'accueillir et d'examiner tous les types de recherche qui existent, sans en laisser de côté qui pourraient être valables.

**M. John Oliver:** Le cadre final comporte un engagement de 4 millions de dollars, je crois, à l'endroit des IRSC, pour des recherches sur le diagnostic, le traitement, ainsi que les effets chroniques permanents de la maladie de Lyme.

Une question a été posée au sujet du CRSNG, dans le cadre de la dernière réunion, concernant la raison pour laquelle il est absent du financement accordé. Pouvez-vous commenter la situation des IRSC et du CRSNG, ainsi que les décisions concernant le financement de la recherche?

**Dr Howard Njoo:** Le CRSNG a participé à l'élaboration du cadre. Les Instituts de recherche en santé du Canada, ou IRSC, sont nos partenaires les plus proches en ce qui a trait à la recherche sur la santé humaine, mais il est certain que nous ferons participer d'autres ministères fédéraux, au besoin, au fur et à mesure que nous progresserons dans notre agenda.

**M. John Oliver:** Merveilleux.

On semble s'interroger beaucoup sur les tests en laboratoire et le diagnostic. Quel est votre avis à ce sujet? Il semble reconnu, dans le cadre final, qu'il existe un besoin d'amélioration des tests en laboratoire et de leur sensibilité. Où nous situons-nous par rapport à cela? Pour les citoyens, et plus spécialement pour les Canadiens qui sont piqués par une tique, ces tests sont très importants. Avez-vous une idée du temps qu'il faudra pour améliorer ces tests en laboratoire?

**Dr Howard Njoo:** Personnellement, je ne peux pas vous donner ce genre d'estimation. Je demanderais à mes experts de la recherche en laboratoire de se prononcer.

Comme nous l'avons indiqué dans le cadre, il est essentiel d'améliorer les tests. Notre laboratoire national de microbiologie et les autres membres du Réseau des laboratoires de santé publique du Canada sont bien placés à ce chapitre. Ils ont des experts scientifiques qui peuvent examiner les données probantes des nouvelles méthodes d'essai qui sont soumises à un examen et une évaluation. Ils collaborent étroitement avec leurs homologues d'autres pays aussi, y compris les États-Unis.

**M. John Oliver:** Existe-t-il une grande différence entre les tests en laboratoire au Canada et aux États-Unis?

**Dr Howard Njoo:** À l'échelle nationale, en ce qui a trait aux CDC aux États-Unis et à nous, non, il n'y en a pas.

**Le président:** Merci beaucoup.

Nous allons commencer maintenant notre ronde de périodes de questions de cinq minutes avec M. Carrie.

**M. Colin Carrie (Oshawa, PCC):** Merci, monsieur le président.

Ma première question est pour Mme Fearon. Je vous demanderai à l'avance de répondre brièvement, s'il vous plaît, parce que nous n'avons pas beaucoup de temps.

Avez-vous dit dans votre allocution d'ouverture qu'il n'existe pas de preuves que la maladie de Lyme pourrait affecter l'approvisionnement en sang?

**Dre Margaret Fearon:** Non, j'ai dit qu'il n'existait pas de preuves encore de la transmission de la maladie de Lyme par transfusion.

**M. Colin Carrie:** Savez-vous qu'en 1992, John Scott, le chercheur dont mon collègue a parlé, a fait parvenir de l'information à la Croix-Rouge selon laquelle cette maladie pourrait affecter l'approvisionnement en sang et, par conséquent, le mode de transmission?

**Dre Margaret Fearon:** Non, je ne suis pas au courant de cela.

**M. Colin Carrie:** D'accord. Nous reviendrons peut-être à vous à ce sujet.

Ma prochaine question s'adresse au Dr Hawkins.

Tout d'abord, j'aimerais simplement souligner que lorsqu'il est question ici du projet de loi C-442 original, je suis très fier d'avoir collaboré... L'adoption d'un projet de loi d'initiative parlementaire par un gouvernement représente tout un exploit, en fait, mais je crois que l'intention originale était de disposer d'un cadre pour que le Canada soit le plus à jour possible à ce sujet à l'échelle mondiale.

Si je me fie aux témoignages entendus ces derniers jours, pour ce qui est des lignes directrices, des diagnostics et des traitements, il semble que notre cadre le plus récent comporte des lacunes. Le projet de loi parle de traitement. Le Dr Njoo a indiqué que nous devrions mettre l'accent principalement sur les diagnostics et les traitements. Je me rends compte qu'il y a des enjeux de secteurs de compétence ici, mais je m'inquiète que nous n'ayons pas bien saisi la question.

Docteur Hawkins, le cadre mentionne les défis actuels liés aux tests relatifs à la maladie de Lyme; toutefois, il ne comporte pas de recommandations pour le remplacement ou l'abrogation des méthodes utilisées actuellement. Je sais que vous avez soumis des commentaires plus tôt aujourd'hui, mais pourriez-vous nous donner certaines indications spécifiques? Quels sont les changements qui devraient être apportés selon vous, et quelles sont les conséquences de la poursuite de l'utilisation de ces anciennes méthodes?

• (1220)

**Dr Ralph Hawkins:** Merci, monsieur Carrie.

Je suis d'accord avec vous. Je crois que le cadre est déficient. Je crois que cela vient du fait que certaines personnes chargées des mécanismes liés à la prestation des soins de santé au Canada ne veulent pas couper le cordon ombilical avec les CDC à Atlanta. Vous avez entendu les réponses ce matin, qui montrent une réticence à s'écarter de ce qui est préconisé par les CDC pour ceci ou pour cela?

M. Oliver était sur le site Web des CDC un peu plus tôt. J'aimerais lui demander, seulement à titre d'exemple, d'examiner les définitions de cas pour la maladie de Lyme qui y figurent, puis celles utilisées par le Canada. Il y a un écart entre les deux. Les définitions de cas utilisées au Canada pour la maladie de Lyme ne sont pas aussi exhaustives que les lignes directrices des CDC. À mon avis, cela devrait susciter des interrogations à l'Agence de la santé publique.

Toujours en ce qui a trait aux tests, ceux qui sont effectués à l'heure actuelle le sont à des fins de surveillance, et ils sont biaisés en faveur de la précision. Cela signifie que lorsqu'un test se révèle positif, on veut absolument s'assurer qu'il s'agit réellement d'un test positif, et on évite de dénombrer chaque cas, afin de maintenir la spécificité du test. Par ailleurs, les intervenants de première ligne, comme Liz ou moi-même, ne s'intéressent pas à cette approche. Nous nous intéressons à la sensibilité du diagnostic pour nos patients.

Il existe une façon très simple d'améliorer la sensibilité des diagnostics. Le Dr Njoo est probablement un expert de cette question, qui en est une d'épidémiologie de base. Cela a davantage à voir avec les tests en parallèle qu'avec les tests en série. Les tests en parallèle permettent d'augmenter la sensibilité, et ceux que nous pourrions faire au Canada aujourd'hui comprendraient le test C6 que chaque province effectue déjà, ainsi que le test ELISpot, simultanément.

Si cette approche est utilisée, la sensibilité à laquelle nous pourrions nous attendre se situerait à environ 96 %, et la spécificité, à environ 93 %. Il s'agit de très bons résultats cliniques. Cela nous fournirait des valeurs prédictives positives supérieures à 10 et des valeurs prédictives négatives inférieures à 0,1. Toutefois, le mécanisme qui régit la médecine au Canada ne se prête pas à l'innovation.

**M. Colin Carrie:** Merci beaucoup de votre suggestion positive, parce que c'est exactement ce que nous recherchons: améliorer la situation des gens qui sont atteints de la maladie de Lyme.

Le gouvernement prétend que le cadre est fondé sur les meilleures données de recherche disponibles. Êtes-vous d'accord avec cette affirmation, ou croyez-vous qu'une grande partie de la recherche de pointe dont il a été question à la conférence a été complètement laissée de côté?

**Dr Ralph Hawkins:** J'aimerais mentionner à cet effet la réunion des chercheurs, à l'Université Queen's, deux semaines avant la conférence relative au cadre, une réunion fermée, sur invitation seulement, destinée à créer un réseau de recherche, ce qui donne un bon exemple de la façon dont ces travaux d'experts fondés sur des données probantes sont menés. On a un groupe fermé, dont les membres se parlent entre eux et renforcent mutuellement leurs opinions.

**M. Colin Carrie:** D'accord, c'est...

**Le président:** Votre temps est écoulé, monsieur Carrie.

Nous allons maintenant passer à M. Kang.

**M. Darshan Singh Kang (Calgary Skyview, Lib.):** Merci, monsieur le président.

J'aimerais remercier tous les témoins de leurs exposés éclairants.

Ma question est pour le Dr Njoo.

Lorsqu'une personne tombe malade, elle commence à chercher divers avis et à discuter des options qui s'offrent à elle. Est-ce que le cadre fédéral sur la maladie de Lyme comporte des options de traitement?

• (1225)

**Dr Howard Njoo:** Non, le cadre fédéral reconnaît que le développement des options de traitement proprement dites doit être fait par les organismes professionnels, pour le compte des praticiens de première ligne, et il respecte cette expertise.

**M. Darshan Singh Kang:** Cela ne fait donc pas partie du cadre fédéral.

**Dr Howard Njoo:** En effet, et il convient aussi de souligner que la prestation proprement dite des services de soins de santé et des services de santé publique est de compétence provinciale et territoriale.

**M. Darshan Singh Kang:** Je pensais à un vaccin. Il existe un vaccin contre la grippe. Est-ce qu'on met au point un vaccin? Est-ce que le gouvernement du Canada appuie le développement d'un vaccin contre la maladie de Lyme, ou quelque chose de similaire?

**Dr Howard Njoo:** Dans le cas du gouvernement du Canada, plus précisément, il n'y a pas de recherches en cours concernant un vaccin contre la maladie de Lyme. Je ne suis pas personnellement au courant de la question, mais je suis certain qu'il existe probablement des chercheurs dans le monde qui tentent de développer un vaccin contre cette maladie.

**M. Darshan Singh Kang:** D'accord.

Ma prochaine question est pour Margaret. J'aimerais faire inscrire au compte rendu que mon fils travaille pour la Société canadienne du sang à Calgary. Vous parliez de test sanguin pour la maladie de Lyme. Pouvez-vous décrire les risques que la maladie de Lyme ou une autre infection liée à la tique pourrait entraîner pour l'approvisionnement en sang? Y a-t-il une possibilité que la maladie de Lyme chez les donneurs pose un risque pour l'approvisionnement en sang?

**Dre Margaret Fearon:** Jusqu'à maintenant, il n'existe pas de preuves de la transmission par transfusion, même chez des personnes dont on sait qu'elles sont infectées par la maladie de Lyme. La réponse est donc qu'il n'existe pas de preuves pour le moment.

**M. Darshan Singh Kang:** Nous n'avons donc pas à nous préoccuper des risques? Y a-t-il une solution de repli pour le cas où il y aurait un risque?

**Dre Margaret Fearon:** Il existe plusieurs façons d'aborder les risques des maladies infectieuses émergentes. Je crois que, pour la plupart des responsables du sang, la solution pour l'avenir sera dans la mise en oeuvre de méthodes d'inactivation des agents pathogènes, comme je l'ai mentionné auparavant. Il s'agit d'une façon de traiter les produits sanguins pour tuer les agents infectieux.

Comme je l'ai dit, il existe des technologies, dont une déjà approuvée par Santé Canada et une autre qui est à l'étude, qui permettront l'inactivation des agents pathogènes pour deux composantes du sang, à savoir les plaquettes et le plasma, ainsi qu'une technologie pour le traitement des globules rouges, qui est toujours en développement.

Je crois que plutôt que d'envisager la mise en oeuvre d'un test, chaque fois qu'une nouvelle maladie voit le jour, il est plus sensé d'avoir recours à ce genre de technologie.

**M. Darshan Singh Kang:** Merci.

**Le président:** Vous avez une autre minute.

**M. Darshan Singh Kang:** J'ai une autre question pour le Dr Njoo.

Pourquoi le Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada et le Conseil de recherches en sciences humaines du Canada ne travaillent-ils pas main dans la main relativement au cadre? Le font-ils ou non?

**Dr Howard Njoo:** D'autres ministères fédéraux, y compris le CRSNG, ont participé au développement du cadre et continueront certainement de le faire à l'avenir, conformément à l'agenda de recherche, au fur et à mesure que progresseront les questions. Je suis certain que nous les ferons intervenir au besoin.

**M. Darshan Singh Kang:** Il existe un certain nombre d'enjeux concernant le cadre, y compris le fait qu'il n'inclut pas l'opinion des patients.

Ma question est pour le Dr Hawkins. Que pourrait-on faire d'autre pour que ce cadre soit plus inclusif?

**Dr Ralph Hawkins:** Merci beaucoup, monsieur Kang.

Je crois que, pour l'avenir, ce cadre doit être supervisé par un comité de surveillance. Je suis d'avis qu'un comité de surveillance similaire à celui qui a été créé en vertu de dispositions législatives par le Congrès serait une excellente idée, avec une représentation égale de patients et de porte-parole, de praticiens de première ligne, de chercheurs, de parlementaires et d'organismes de financement. Je crois que ce type de comité de surveillance pour la recherche concernant la maladie de Lyme nous fournira une orientation stratégique, permettra d'assurer la supervision et nous donnera des pouvoirs.

Merci.

• (1230)

**Le président:** Merci. Votre temps est écoulé.

Madame Harder.

**Mme Rachael Harder (Lethbridge, PCC):** Je vous remercie beaucoup.

Ma première question est pour le Dr Njoo. Les témoins nous ont dit, et nous y avons déjà fait allusion aujourd'hui, que dans le cadre de notre dernière réunion, lorsque les patients ont fait valoir leur opinion, ceux qui avaient souffert de la maladie de Lyme ne croyaient pas jouer un rôle de partenaire égal dans le développement de ce cadre, ce qu'ils souhaitaient notamment.

J'accorde assez de poids à cela, venant d'eux. Ma question pour vous est la suivante: comment pourrait-on élargir le cadre pour que les patients deviennent des partenaires égaux? De façon plus particulière, comment pouvons-nous en faire des partenaires égaux en ce qui a trait aux tests, au diagnostic et au traitement?

Pour l'avenir, je souhaiterais que ce cadre puisse être raffermi. Ce faisant, je crois que ces personnes doivent avoir voix au chapitre et devenir des partenaires égaux. Quelle forme cela pourrait-il prendre pour l'avenir?

**Dr Howard Njoo:** Merci beaucoup de votre question.

Nous croyons fermement que les patients que vous avez mentionnés ont participé. Ils ont participé à la conférence. Si vous examinez le cadre, vous verrez que les délibérations de la conférence y sont dans un sens reliées. J'ai l'impression que nous avons reçu un grand nombre de soumissions, plus de 400 soumissions et commentaires, des patients...



**Mme Rachael Harder:** D'accord, mais y a-t-il quelque chose que nous pouvons améliorer, toutefois? Je comprends. J'ai pris connaissance du cadre et je connais le processus, mais que pourrait-on faire d'autre pour le raffermir pour l'avenir?

**Dr Howard Njoo:** Je crois qu'il représente un bon point de départ. Pour l'avenir, comme vous l'avez mentionné, je crois que si nous commençons à nous pencher sur les questions de recherche en ce qui a trait au diagnostic et au traitement, il y place pour l'intervention et la participation des patients et de leurs porte-parole dans le processus, au fur et à mesure que nous déterminerons les types de domaines de recherche sur lesquels nous devrions mettre l'accent.

**Mme Rachael Harder:** Je vais me tourner vers vous, docteur Hawkins. Comme répondriez-vous à cette question? Comment pourrait-on mieux réussir à faire des patients des partenaires égaux?

**Dr Ralph Hawkins:** J'ai répondu à la question de M. Kang à peu près de la même façon. Je crois que l'ensemble du processus a besoin d'un comité de supervision comportant une représentation égale et disposant d'un peu de pouvoirs.

**Mme Rachael Harder:** Je vous remercie beaucoup.

Si je ne me trompe pas, il existe une possibilité de développement d'un vaccin, mais je n'y vois aucune allusion dans le cadre que nous avons ici. Docteur Hawkins, peut-être pouvez-vous commenter. Y a-t-il une possibilité de développement d'un vaccin? Devrait-il y avoir davantage de recherches en ce sens?

**Dr Ralph Hawkins:** Il existe des vaccins contre la maladie de Lyme pour mon chien.

Des vaccins ont été développés pour les humains. Un vaccin LYMERix a été développé à la fin des années 1990. Lorsqu'il a été utilisé, il a entraîné un certain nombre de symptômes liés à la maladie chez les personnes vaccinées et il a été retiré du marché.

La recherche sur le développement d'un vaccin contre la maladie de Lyme se poursuit toujours. Il y aura beaucoup d'argent à faire, si un vaccin est mis au point, ce qui fait qu'un grand nombre des chercheurs clés qui alimentent les CDC en information sont en fait des personnes qui participent à cet effort très lucratif de recherche d'un vaccin contre la maladie de Lyme. Pour le moment, rien de sûr n'a été trouvé. Il reste à déterminer si un vaccin sûr peut être développé.

**Mme Rachael Harder:** Merci.

Voici ma dernière question. Nous avons devant nous un rapport du Collège des médecins de famille du Canada. Il mentionne notamment que la sensibilité des tests actuels en laboratoire est insuffisante pour qu'on les utilise comme principale méthode de diagnostic de la maladie de Lyme dans des cas cliniques.

Nous avons beaucoup parlé des tests, du point de vue des différents qui sont disponibles et de leur quantité. Docteur Hawkins, je crois que vous avez bien résumé les problèmes auxquels nous faisons face et la façon dont nous pourrions les résoudre pour l'avenir.

Docteur Njoo, je me demande si vous pourriez commenter cela. Vous semblez dire que tout va bien, que nous avons la technologie, les résultats scientifiques et les tests dont nous avons réellement besoin, et que le cadre est exhaustif. De toute évidence, le Collège des médecins de famille du Canada est en désaccord avec vous à ce sujet. Quelle est votre réponse à cela?

**Dr Howard Njoo:** Je ne crois pas être en désaccord avec le Collège des médecins de famille du Canada. Comme je l'ai mentionné précédemment, parmi les domaines dont nous reconnais-

sons qu'ils doivent être améliorés figurent les diagnostics. Par conséquent, au chapitre du financement de la recherche, nous mettons l'accent sur les diagnostics, de même que sur le traitement, en tant que domaines où la recherche devrait être poussée davantage.

En ce qui a trait aux tests actuels, j'ai aussi mentionné qu'ils sont assez bons quelque temps, quelques semaines, après l'infection, mais aux premières étapes suivant celle-ci, ils ne sont certainement pas aussi optimaux qu'ils pourraient l'être. Par conséquent, comme je l'ai dit, il s'agit d'un domaine où nous devons pousser la recherche davantage.

• (1235)

**Mme Rachael Harder:** Monsieur Hawkins, aimeriez-vous commenter?

**Dr Ralph Hawkins:** Je suis en désaccord avec l'affirmation que le Dr Njoo vient de faire concernant l'efficacité assez bonne des tests après quelques semaines. De toute évidence, il n'est pas clinicien. De toute évidence, il ne reçoit pas de patients atteints de la maladie de Lyme. Les tests ne sont pas fiables. Au mieux, le test, lorsqu'il fait l'objet d'une évaluation externe, comporte une sensibilité d'environ 40 à 50 %. Je crois que c'est terrible. En médecine clinique, nous sommes à la recherche de tests dont la sensibilité est d'au moins 90 % et la spécificité d'au moins 90 % aussi. J'ai déjà défini une approche qui permettrait cela.

**Le président:** Monsieur Bratina.

**M. Bob Bratina (Hamilton-Est—Stoney Creek, Lib.):** Merci.

Pourrais-je m'adresser à la Dre Zubek, tout d'abord? Je remplace Doug Eyolfson qui, sauf erreur...

**Dre Elizabeth Zubek:** Oh...

**M. Bob Bratina:** Donc il a réellement étudié en médecine. Est-ce une affirmation?

**Des députés:** Oh, oh!

**Dre Elizabeth Zubek:** Oui, en effet.

**M. Bob Bratina:** Tout cela est bien difficile pour moi. Parlez-moi des locomotives à vapeur.

Un certain nombre de choses ont retenu mon attention dans votre présentation. Vous faites référence à l'utilité insuffisante au chapitre du diagnostic du test canadien en deux temps et vous le comparez au test en deux temps recommandé par les Centers for Disease Control. Pouvez-vous expliquer la différence?

**Dre Elizabeth Zubek:** Tout d'abord, tout dépend du type de test que vous utilisez.

Nous avions l'habitude d'utiliser d'abord un type différent d'ELISA, puis le test de Western blot, mais nous utilisons maintenant C6 ELISA en premier, qui représente un meilleur outil. Toutefois, nous continuons d'assurer un suivi au moyen de Western blot qui, s'il est négatif, confirme que vous n'avez pas la maladie de Lyme.

Comme l'a dit Ralph, le C6 proprement dit pourrait servir à diagnostiquer la maladie de Lyme et, en parallèle, nous pourrions procéder à un ELISpot pour dépister les gens laissés de côté par le C6.

**M. Bob Bratina:** D'accord.

En ce qui a trait au test de transformation des lymphocytes, les CDC ne recommandent pas de l'utiliser parce que, comme il l'a été confirmé, il donne un niveau inacceptablement élevé de faux positifs. Les références sont aussi récentes que 2014. À quoi cela tient-il?

**Dre Elizabeth Zubek:** Je ne sais pas quelles références ils utilisent. Les références que nous avons et que Ralph a publiées montrent une sensibilité de 84 %, qui est beaucoup plus élevée que celle que nous obtenons au moyen d'autres tests, tout en gardant une bonne spécificité. Une spécificité de 94 % signifie que si nous testions 100 personnes qui n'ont pas la maladie de Lyme, six d'entre elles pourraient afficher un test positif, mais 94 seraient des vrais négatifs. Il s'agit d'un très bon résultat pour les tests qui sont disponibles maintenant.

**M. Bob Bratina:** Puis-je demander pourquoi le gouvernement du Canada n'appuie pas le développement d'un vaccin contre la maladie de Lyme? Je vais peut-être soumettre cette question à notre sous-ministre, le Dr Njoo.

**Dr Howard Njoo:** Je ne dirais pas que nous appuyons ou non le développement d'un vaccin. Comme je l'ai mentionné, il y a un certain nombre d'intervenants. Il semble bien que les fabricants de vaccins et les chercheurs tentent de développer des vaccins contre une vaste gamme de maladies infectieuses, y compris la maladie de Lyme, le VIH, etc.

De toute évidence, dans le contexte canadien, une fois que des résultats semblent prometteurs, nos collègues de Santé Canada, qui sont chargés de la réglementation, entreprennent un examen des données probantes en ce qui a trait à la sécurité et à la qualité de tout vaccin proposé. S'il était démontré qu'un vaccin est sûr, de bonne qualité et efficace, son utilisation serait autorisée au Canada.

Pour le moment, comme l'a mentionné le Dr Hawkins, nous attendons toujours. Rien n'est ressorti.

**M. Bob Bratina:** Laissez-moi vous demander, docteur Hawkins, si les médecins de famille ne sont pas dépassés par l'évolution de la base de connaissances en médecine? J'ai un intérêt particulier pour les effets du plomb chez les enfants. Il ne s'agit pas généralement... J'ai entendu des déclarations publiques de responsables disant que l'exposition au plomb pendant 50 ans peut rendre malade, mais ce n'est absolument pas vrai. Il existe beaucoup de nouvelles preuves dans chaque domaine. Comment est-il possible de veiller à ce que les médecins soient à jour sur tous les sujets, y compris la maladie de Lyme?

**Dr Ralph Hawkins:** La barre est haute. Je suis spécialiste. Je ne suis pas un médecin de famille. Peut-être que Liz devrait aussi répondre à cette question, mais du point de vue d'un spécialiste, je me sens obligé de lire les ouvrages qui paraissent dans mon domaine restreint, et j'ai de la difficulté à suivre. Je suis impressionné par les médecins de famille qui voient un patient atteint de maladie cardiovasculaire, puis un patient en pédiatrie, puis une autre en obstétrique.

De toute évidence, il faut assurer l'éducation de façon efficace et efficiente.

Liz, voulez-vous intervenir?

• (1240)

**Dre Elizabeth Zubek:** J'aimerais bien intervenir ici.

Les médecins de famille sont bombardés d'information, mais ils ont aussi une relation avec leurs patients. Nous les connaissons depuis des années. Nous les avons connus avant qu'ils deviennent malades; nous voyons les changements qui se produisent chez eux, et nous ne sommes pas prêts à accepter des lignes directrices disant que deux semaines d'antibiotiques devraient suffire. Nous voulons trouver des solutions. Des médecins de famille de partout au Canada m'appellent pour obtenir de l'aide, me poser des questions

concernant les différentes lignes directrices, souhaitant obtenir de meilleurs renseignements et mieux traiter leurs patients.

Le Collège des médecins de famille du Canada a pris position assez fermement en disant à l'AMMI qu'il n'appuie pas sa position. L'AMMI souhaitait qu'il soutienne son affirmation selon laquelle les tests sont suffisamment bons et les diagnostics aussi. Le Collège des médecins de famille a répondu que cela ne s'appliquait pas à ses fins et qu'il devait trouver une solution holistique pour les patients et de meilleurs tests. Jetez un coup d'oeil sur les documents du Collège des médecins de famille. Il a fait référence aux nouvelles lignes directrices lorsqu'il a communiqué avec l'AMMI. Il représente 52 % des médecins au Canada, qui sont des médecins de famille et qui souhaitent obtenir de nouveaux types de lignes directrices pour les aider.

**M. Bob Bratina:** Je vous remercie beaucoup, monsieur le président.

**Le président:** Je m'attendais à une question sur la machine à vapeur, ce sera peut-être pour une prochaine fois.

Monsieur Davies.

**M. Don Davies:** Merci, monsieur le président.

Docteur Hawkins, brièvement, vous avez mentionné votre domaine restreint de spécialité. Quel est ce domaine?

**Dr Ralph Hawkins:** Je suis un spécialiste en médecine interne. J'ai été formé comme néphrologue, qui se spécialise dans l'étude et le traitement des maladies du rein. Ma carrière s'est déroulée sur environ trois décennies. Je pratique maintenant dans le domaine de la réduction des risques cardiovasculaires. Je vois un nombre important de patients diabétiques, et je présente beaucoup d'exposés et de cours sur le diabète. En tant que médecin plus expérimenté dans ma division, je vois des patients qui ont des symptômes médicalement inexpliqués, comme la fatigue chronique ou la fibromyalgie. C'est ce qui a suscité mon intérêt pour la maladie de Lyme chronique.

**M. Don Davies:** Je vois. Merci.

À la dernière réunion, un chercheur a fait des blagues concernant le fait de ne pas laisser sortir les chercheurs sans escorte. Je crois que cela n'est rien en comparaison avec le fait de laisser des politiciens s'occuper de science ou de diagnostic médical. Plus je lis sur le sujet, plus il semble clair qu'un des problèmes émergents dans ce domaine vient du fait que les données scientifiques ne semblent être contestées. En fait, le docteur Timothy Caulfield, que vous connaissez certainement, j'en suis sûr, du Health Law Institute de l'Université de l'Alberta, a déjà dit que les données scientifiques dans ce domaine sont extrêmement contestées. Il a notamment fait référence à des articles dans *The Lancet* et *The New England Journal of Medicine*.

Tout d'abord, docteur Hawkins, est-il juste de dire que les données scientifiques dans ce domaine sont contestées?

**Dr Ralph Hawkins:** Oui, il serait juste de le dire. Les données scientifiques dans ce domaine sont contestées. Personne ne semble détenir la vérité à 100 % relativement à cette question.

**M. Don Davies:** D'accord.

Il me reste une minute, docteur Zubek et docteur Hawkins, vous pourriez donc peut-être expliquer brièvement quels sont les principaux points de discorde et quels conseils vous donneriez à ce comité en ce qui a trait à l'amélioration du cadre en vue de contribuer à résoudre ces conflits.

**Dre Elizabeth Zubek:** Selon moi, le principal point de discord est le suivant: avons-nous besoin d'un point de fin de traitement fixe, ou pouvons-nous avoir la souplesse de procéder à de multiples essais « de taille un », comme nous les appelons? Nous tentons de déterminer si le traitement fonctionne pour une personne. Si l'amélioration est de 50 %, allons-nous plus loin? Nous devons exercer un jugement clinique.

Parmi les autres questions controversées figure le fait que le patient a ou non voix au chapitre. Nous devons envisager cela de façon similaire aux soins dans les cas de cancer. Diriez-vous que nous allons traiter tous les cancers au Canada au moyen de la même chimiothérapie, peu importe les organes qui sont touchés, le stade et ce qui se produit? Non. Nous devons examiner les cas individuellement, les préférences individuelles et adapter le traitement en conséquence. C'est ce que nous disons en tant que médecin de famille.

**M. Don Davies:** Docteur Hawkins.

**Dr Ralph Hawkins:** Je ramènerais l'ensemble de la controverse à la compétition qui existe dans les sciences. Un groupe souhaite avoir des lignes directrices très fixes pour que tous suivent le même modèle ou la même recette. L'autre groupe, je crois, est à la recherche d'une solution plus holistique au chapitre des résultats pour un patient individuel, en tenant compte des risques pour cette personne individuellement. Je suppose que tout se résume à une question de confiance. Avez-vous confiance au jugement des professionnels de la médecine bien formés, ou croyez-vous que ces personnes devraient être supervisées par un organisme d'arbitrage?

• (1245)

**M. Don Davies:** Très bien.

Merci, monsieur le président.

**Le président:** Encore une fois, j'aimerais remercier tous nos témoins pour leurs témoignages très inspirants. Nous apprenons beaucoup de choses dans ce comité. C'est tout à fait incroyable.

Docteur Zubek et docteur Hawkins, je me rends compte de votre passion et de votre engagement à l'égard de ce sujet. Il est évident que vous vous en préoccupez beaucoup et que votre rôle est très utile.

J'aimerais aussi remercier nos invités à la table.

Docteur Hawkins, vous avez parlé de Samuel...?

**Dr Ralph Hawkins:** Samuel Donta. Il s'agit d'un spécialiste à la retraite des maladies infectieuses, qui est toujours vivant. Il a pratiqué à l'Université de Boston et se situait à l'avant-garde des spécialistes des maladies infectieuses lorsque la première épidémie de maladie de Lyme s'est déclarée dans les années 1970 et 1980. Il a pu pratiquer dans ce domaine à une époque où les organisations n'exerçaient pas de contraintes et où le jugement individuel était encouragé, parce qu'il n'y avait pas de lignes directrices à ce moment-là. Ses écrits sont extrêmement utiles.

**Le président:** Merci beaucoup. Je voulais seulement préciser la référence.

J'aimerais vous dire que j'ai entendu parler de la maladie de Lyme pour la première fois vers l'automne 2015. Un de mes électeurs est venu me voir. Il avait consulté deux professionnels de la santé, et les deux m'ont donné l'impression qu'ils ne croyaient pas réellement en l'existence d'une maladie comme la maladie de Lyme. Je crois donc que nous faisons des progrès.

Docteur Njoo, vous avez dit dans vos commentaires que la maladie de Lyme est l'une des maladies infectieuses qui progressent le plus rapidement en Amérique du Nord. Je crois que nous réalisons des avancées considérables. Pourquoi dites-vous qu'il s'agit de l'une des maladies infectieuses qui progressent le plus rapidement?

**Dr Howard Njoo:** En ce qui a trait à la surveillance, étant donné que la maladie de Lyme est devenue une maladie à déclaration obligatoire en 2009, le nombre de cas signalés à l'Agence de la santé publique du Canada est passé de 144 à plus de 800. Nous reconnaissons aussi qu'il existe probablement un certain degré de sous-déclaration. Pour l'avenir, l'une des choses que nous souhaitons améliorer est la surveillance, comme nous l'avons mentionné relativement au cadre, tant au chapitre de la maladie chez l'humain que des tiques. Il s'agit là de l'un des domaines sur lesquels nous mettrons l'accent.

L'autre point que j'aimerais souligner est que je suis d'accord avec le Dr Hawkins et les autres pour dire que, oui, les données scientifiques sont contestées. Comme dans tout domaine scientifique, il y aura des points de vue divergents. Comme je l'ai mentionné auparavant, je crois que je dirais que nous suivons la voie dans laquelle nous mènent les principales données probantes. Je dirais que le Dr Hawkins et d'autres font probablement partie de la minorité, par rapport à la majorité de scientifiques et de spécialistes de maladies infectieuses qui appartiennent à des organisations comme l'IDSA et l'AMMI au Canada.

**Le président:** D'accord.

Merci beaucoup à tous.

Nous devons maintenant nous occuper des travaux du Comité. Nous allons suspendre la réunion pendant quelques secondes, pour laisser la chance à nos témoins de sortir.

Merci encore.

• (1245)

(Pause)

• (1250)

**Le président:** Quelqu'un peut-il proposer la motion d'approbation du budget?

Nous avons un motionnaire et un comotionnaire.

Excusez-moi. Tout d'abord, y a-t-il des questions?

Monsieur Davies, vous avez une question.

**M. Don Davies:** Monsieur le président, s'agit-il du budget de l'étude que nous venons de terminer?

**Le président:** Oui.

**M. Don Davies:** Ne serait-ce pas la procédure de passer au vote sur le budget avant de procéder à l'étude? En théorie, si nous votons contre, nous n'aurions pas les fonds pour payer ce que nous venons de faire.

Je proposerais que nous adoptions le budget avant de procéder à l'étude.

**Le président:** Les deux façons de faire sont bonnes. Le greffier l'avait soumis lors de la dernière réunion, mais je n'en ai pas parlé.

**M. Don Davies:** Ok.

**Le président:** Oui, monsieur Webber.

**M. Len Webber:** Je suis d'accord avec M. Davies. Avons-nous terminé avec la maladie de Lyme?

**Le président:** Les témoins ont terminé leur allocution.

**M. Len Webber:** Quelle est la prochaine étape? Que se passera-t-il à partir de maintenant? Est-ce que nous faisons seulement entendre ces témoins et c'est tout?

Je proposerais que nous rédigeons un genre de document à l'intention de la ministre une lettre — comme pour la thalidomide — ou un rapport sur ce que nous venons d'entendre au cours des deux dernières séances. De cette façon, nous pourrions peut-être encourager la ministre à agir dans le dossier de la maladie de Lyme.

**Le président:** Pouvons-nous passer au vote sur le budget puis répondre à vos questions?

**M. Len Webber:** Eh bien, le budget n'est-il pas pour notre étude sur la maladie de Lyme?

**Le président:** En effet.

**M. Len Webber:** Est-il possible que d'autres coûts s'ajoutent pour les prochaines étapes de l'étude sur la maladie de Lyme? Si c'est le cas, peut-être que le budget actuel n'est pas suffisant. Je ne sais pas. Je vous pose la question.

**Le président:** Nous pourrions en approuver un autre, au besoin, mais nous pensons qu'il est adéquat. Nous avons entendu les témoins, procédé aux téléconférences et fait nos déplacements.

Monsieur Kang.

**M. Darshan Singh Kang:** Monsieur le président, j'aimerais souligner que nous parlons du budget seulement. Si vous souhaitez ajouter autre chose, nous y reviendrons après avoir approuvé le budget. Une motion a été présentée pour l'adoption du budget.

**Le président:** Quelqu'un a-t-il quelque chose à ajouter sur le budget?

(La motion est adoptée. [Voir le *Procès-verbal*])

**Le président:** Le budget est adopté. Cependant, il faut se poser la question: souhaitez-vous que le budget soit établi avant que nous procédions à l'étude? C'est possible.

Oui.

**M. John Oliver:** Tout s'est passé rapidement. Nous avons cerné le besoin. Nous avons voulu dresser la liste des témoins et les confirmer. Je ne voudrais pas établir une procédure qui ne nous donnerait aucune latitude en tant que comité.

Je crois qu'il est formidable que le Comité de la santé se penche sur de réelles questions qui intéressent les Canadiens et qu'il le fasse au fur et à mesure qu'elles sont soulevées. J'aurais horreur qu'une procédure établie par un comité vienne miner sa pertinence. Voilà tout.

**Le président:** M. Davies puis M. Webber.

**M. Don Davies:** Je ne suis pas en désaccord avec John. Il s'agit toutefois de deux questions distinctes. D'une part, le Comité a adopté une motion pour étudier la maladie de Lyme et inviter des témoins à deux séances, si je ne m'abuse. Ce n'est pas une nouveauté. Je crois que la motion a été adoptée il y a plusieurs semaines. D'autre part, il y a la question du budget. Il serait concevable que la motion pour l'étude soit adoptée puis que des problèmes avec le budget soient soulevés.

Je pense seulement qu'il serait judicieux que les deux soient adoptés avant que les dépenses soient engagées. Comme je l'ai dit, en théorie, le budget pourrait être rejeté de sorte que nous nous retrouverions dans une drôle de situation: nous aurions engagé des dépenses que nous n'aurions pas approuvées.

**Le président:** Le président devrait alors les assumer et ce n'est pas ce que nous voulons...

**Un député:** Ceux qui sont pour?

**Des députés:** Oh, oh!

**Le président:** Dans l'avenir, si nous avons le temps et si nous le pouvons, nous établirons un budget et le présenterons en premier.

Avant que je donne la parole à M. Webber, je tiens à tous vous féliciter pour vos questions. Je crois que nous faisons du bon travail. Je pense que vous avez fait de l'excellent boulot aujourd'hui en posant ces questions. Selon moi, vous avez obtenu tous les renseignements possibles des témoins. Je suis fier de vous tous et je tenais à le dire. Excellent travail.

Monsieur Webber, vous aviez une question sur les prochaines étapes de l'étude sur la maladie de Lyme.

**M. Len Webber:** Au cours de notre étude avec les témoins, deux ou trois suggestions ont été présentées sur les prochaines étapes. Dr Hawkins a notamment mentionné pendant son intervention aujourd'hui que l'on pourrait demander à la ministre de former un autre comité non seulement...

●(1255)

**Le président:** De surveillance.

**M. Len Webber:** Il s'agirait effectivement d'un comité de surveillance qui se pencherait sur les questions qui ne font pas partie du cadre. Je souhaiterais que cette suggestion fasse partie des demandes à la ministre. Je crois que c'est le point le plus important. Peu importe si nous envoyons une lettre semblable à celle sur la thalidomide ou non, je crois seulement que nous devons agir maintenant pour donner suite aux préoccupations soulevées pendant cette étude.

**Le président:** Selon moi, le message à retenir est que la situation est en évolution et que la période de cinq ans est trop longue pour que nous ne rendions pas compte de nos travaux ni ne suivions l'évolution de la situation.

**M. Len Webber:** Voilà un très bon point.

**Le président:** Avez-vous levé la main?

**M. John Oliver:** Je suis conscient que nous n'avons pas le temps de débattre du contenu, mais je crois qu'une lettre serait la meilleure solution. Peut-être que le Comité pourrait demander aux analystes de rédiger une lettre sur la base des témoignages que nous avons entendus. Ce serait un début. Lorsque nous aurons la lettre, nous pourrions revoir son contenu. Je ne crois pas que nous avons le temps de débattre du contenu de la lettre, car il reste trois ou quatre minutes.

**Le président:** Monsieur Carrie.

**M. Colin Carrie:** Je suis totalement d'accord avec John. Je souhaiterais toutefois demander au greffier de vérifier une chose. Je crois que, lorsque la ministre a annoncé le cadre, elle a dit qu'elle était d'accord pour que le Comité l'examine. Si vous pouviez vérifier ce qu'elle a dit et peut-être qu'elle était son intention, nous pourrions — je crois — peut-être examiner la question de façon plus approfondie sur la base des témoignages que nous avons entendus. Je crois que la réponse appropriée pour le moment est d'envoyer une lettre que nous examinerons au préalable.

**Le président:** Monsieur Davies.

**M. Don Davies:** Je souhaite que nous puissions prendre un peu de temps pour poursuivre cette conversation lors de la prochaine réunion. Nous pourrions ainsi mijoter les témoignages et réfléchir un peu à la prochaine étape. Je suis d'accord avec M. Webber: comme nous avons demandé d'examiner le cadre, nous devrions donner notre avis. Nous devrions envoyer une lettre à la ministre.

Ce à quoi je songe actuellement et ce qui est ressorti des témoignages est qu'il y a manifestement d'autres opinions sur la maladie de Lyme qui n'ont pas vraiment été abordées par les témoins. Pour me préparer à cette séance, j'ai lu quelques ouvrages de référence. Je sais par exemple qu'il y a le Dr Patrick à Vancouver. Certains croient que les données scientifiques relatives à la maladie de Lyme ne concordent pas avec certains des avis non scientifiques que nous avons entendus. Je me demande seulement si nous ne devrions pas tenir une journée d'audience pour entendre d'autres points de vue et compléter notre information avant d'écrire à la ministre.

En résumé, il me semble qu'il ne fait absolument aucun doute que des Canadiens souffrent de problèmes légitimes. Ils vont voir leur médecin et, comme la maladie de Lyme est réellement mal comprise au Canada, ils ne reçoivent pas de diagnostic. Ils doivent donc faire des recherches de leur côté et, dans certains cas, consulter une clinique privée pour obtenir un diagnostic. Ils sont convaincus qu'ils sont atteints de la maladie de Lyme, mais beaucoup de membres du corps médical au Canada ne le croient pas. Ces derniers n'acceptent pas qu'il s'agisse de la maladie de Lyme. Ce n'est pas qu'ils ne croient pas que ces gens sont malades, mais ils ne pensent pas qu'il s'agisse nécessairement de la maladie de Lyme. Aucun des témoins n'a mentionné cet aspect. Je m'en remets à mes collègues ici, mais je me demande si, avant d'écrire à la ministre, nous ne devrions pas entendre ces avis avant que nous envisagions...

**Le président:** À mon avis, vous venez de frapper en plein dans le mille avec votre dernière question: les opinions sont divergentes. Si nous allons chercher d'autres opinions, nous ne ferons que confirmer ce que vous avez dit. Chacun des témoins a convenu que les opinions au sujet des données scientifiques étaient divergentes. Je crois que si nous invitons d'autres témoins, ils ne feront que le confirmer.

Monsieur Webber.

**M. Len Webber:** Rapidement, Dr Hawkins a également parlé d'un médecin à la retraite aux États-Unis. Vous avez pris son nom en note et avez suggéré que nous examinions les recherches qu'il a faites il y a une vingtaine d'années lorsqu'il n'y avait aucune ligne directrice. Je pense qu'il serait intéressant de les envoyer au Comité et peut-être de l'inclure dans notre rapport ou dans la lettre.

**Le président:** Est-ce que c'était Samuel?

**Mme Karin Phillips (analyste):** Oui.

**Le président:** Ok.

Monsieur Oliver.

**M. John Oliver:** Sauf votre respect, je crois que nous avons entendu des opinions divergentes. Ces opinions sont enfouies dans

les travaux des CDC ainsi que dans ceux de groupes de recherche scientifique bien établis au Canada qui étudient les maladies et qui adoptent de nouvelles pratiques. Comme je l'ai dit, les lignes directrices de 2006 ont été réexaminées en 2016 par trois instances très importantes dans le contrôle, la gestion et le traitement des maladies.

Je crois que nous avons d'un côté une opinion très ferme basée sur des données scientifiques, celle des CDC, puis de l'autre de nombreux types de données expérientielles. Je ne crois pas que, comme Comité, nous sommes à même de juger du bien-fondé de la recherche. Je pense seulement que nous n'avons pas les compétences requises pour déterminer quelle recherche est la meilleure.

Selon moi, nous pouvons recommander un processus qui fera en sorte que la voix du patient et celle du fournisseur de services soient entendues par les organismes de recherche. Ainsi, on pourrait s'assurer qu'une certaine rigueur est appliquée dans le choix du meilleur diagnostic et de la meilleure procédure ou du meilleur protocole de traitement. On pourrait également veiller à ce que les chercheurs et les scientifiques prennent connaissance des nouvelles données au fur et à mesure. Je crois qu'il s'agit de mettre en place un processus dynamique qui permettra au Comité de faire ce qu'il fait le mieux plutôt que d'entendre différents organismes de recherche au sujet de la maladie.

● (1300)

**Le président:** Alors, si nous suggérons que le Comité se penche de nouveau sur la question dans 24 mois pour évaluer les progrès? Allez-y, monsieur Carrie.

**M. Colin Carrie:** J'aimerais demander encore une fois au greffier de vérifier ce que la ministre a indiqué dans ses observations. Je crois qu'elle nous avait offert la possibilité. Je ne sais toutefois pas si elle avait fourni un échéancier. Pourriez-vous nous revenir à la prochaine réunion?

**Le greffier:** Bien sûr.

**Le président:** Allez-y, monsieur Webber.

**M. Len Webber:** Je n'ai qu'une brève observation. Vous en avez parlé également. C'est au sujet de la période de cinq ans mentionnée dans le cadre. Selon moi, c'est insatisfaisant. Je suis content que vous l'ayez soulevé. De plus, 24 mois, c'est également long, monsieur Casey.

J'aimerais que nous revenions sur la question avant, mais c'est à vous de juger quand il faudra le faire.

**Le président:** Allez-y, monsieur Davies.

**M. Don Davies:** Je passe mon tour.

**Le président:** Nous demanderons aux analystes de rédiger une lettre que nous examinerons. Nous déciderons ensuite s'il faut ajouter ou enlever des éléments puis verrons pour la suite.

Je crois que c'est tout. Je pense que nous avons fait du bon boulot.

Merci beaucoup tout le monde.

La séance est levée.





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.

---

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.

---

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