

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session  
Forty-first Parliament, 2011-12

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

SOCIAL AFFAIRS,  
SCIENCE AND  
TECHNOLOGY

*Chair:*

The Honourable KELVIN KENNETH OGILVIE

---

Wednesday, May 2, 2012  
Thursday, May 3, 2012

---

Issue No. 15

*Seventh meeting on:*

Study on prescription pharmaceuticals in Canada

and

*Seventh meeting on:*

Social inclusion and cohesion in Canada

---

WITNESSES:  
(See back cover)

Première session de la  
quarante et unième législature, 2011-2012

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

AFFAIRES SOCIALES,  
DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE

*Président :*

L'honorable KELVIN KENNETH OGILVIE

---

Le mercredi 2 mai 2012  
Le jeudi 3 mai 2012

---

Fascicule n° 15

*Septième réunion concernant :*

L'étude sur les produits pharmaceutiques sur  
ordonnance au Canada

et

*Septième réunion concernant :*

L'étude sur la cohésion et l'inclusion sociales au Canada

---

TÉMOINS :  
(Voir à l'endos)

STANDING SENATE COMMITTEE ON  
SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, *Chair*

The Honourable Art Eggleton, P.C., *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

Callbeck Champagne, P.C. Cordy	* LeBreton, P.C. (or Carignan) Martin
* Cowan (or Tardif) Demers Dyck	Merchant Seidman Seth Verner, P.C.

\* Ex officio members  
(Quorum 4)

COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES  
AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE

*Président* : L'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie

*Vice-président* : L'honorable Art Eggleton, C.P.

et

Les honorables sénateurs :

Callbeck Champagne, C.P. Cordy	* LeBreton, C.P. (ou Carignan) Martin
* Cowan (ou Tardif) Demers Dyck	Merchant Seidman Seth Verner, C.P.

\* Membres d'office  
(Quorum 4)

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, May 2, 2012  
(36)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:15 p.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cordy, Demers, Eggleton, P.C., Martin, Merchant, Ogilvie, Seidman, Seth and Verner, P.C. (10).

*In attendance:* James Gauthier and Karin Phillips, Analysts, Parliamentary Information and Research Service, Library of Parliament.

*Also in attendance:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Thursday, November 17, 2011, the committee continued its study on social inclusion and cohesion in Canada. (*For complete text of the order of reference, see proceedings of the committee, Issue No. 10.*)

**WITNESSES:**

*As individuals:*

Charles Beach, Professor of Economics, Department of Economics, Queen's University;

Miles Corak, Professor of Economics, Graduate School of Public and International Affairs, University of Ottawa.

The chair made a statement.

Mr. Corak and Mr. Beach each made a statement and, together, answered questions.

At 6:03 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

**ATTEST:**

OTTAWA, Thursday, May 3, 2012  
(37)

[English]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:30 a.m., in room 2, Victoria Building, the chair, the Honourable Kelvin Kenneth Ogilvie, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Callbeck, Cordy, Demers, Martin, Merchant, Ogilvie, Seidman, Seth and Verner, P.C. (9).

*In attendance:* Sonya Norris and Karin Phillips, Analysts, Parliamentary Information and Research Service, Library of Parliament.

*Also in attendance:* The official reporters of the Senate.

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le mercredi 2 mai 2012  
(36)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 16 h 15, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cordy, Demers, Eggleton, C.P., Martin, Merchant, Ogilvie, Seidman, Seth et Verner, C.P. (10).

*Également présents :* James Gauthier et Karin Phillips, analystes, Service d'information et de recherche parlementaire, Bibliothèque du Parlement.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 17 novembre 2011, le comité poursuit son étude sur la cohésion et l'inclusion sociales au Canada. (*Le texte intégral de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 10 des délibérations du comité.*)

**TÉMOINS :**

*À titre personnel :*

Charles Beach, professeur d'économie, Département des sciences économiques, Université Queen's;

Miles Corak, professeur d'économie, École supérieure d'affaires publiques et internationales, Université d'Ottawa.

Le président prend la parole.

M. Corak et M. Beach font chacun une déclaration puis, ensemble, répondent aux questions.

À 18 h 3, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

**ATTESTÉ :**

OTTAWA, le jeudi 3 mai 2012  
(37)

[Traduction]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, dans la pièce 2 de l'édifice Victoria, sous la présidence de l'honorable Kelvin Kenneth Ogilvie (*président*).

*Membres du comité présents :* Les honorables sénateurs Callbeck, Cordy, Demers, Martin, Merchant, Ogilvie, Seidman, Seth et Verner, P.C. (9).

*Également présentes :* Sonya Norris et Karin Phillips, analystes, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Thursday, November 17, 2011, the committee continued its study on prescription pharmaceuticals in Canada. (*For complete text of the order of reference, see proceedings of the committee, Issue No. 12.*)

*WITNESSES:*

*Canadian Organization for Rare Disorders:*

Kelly Gorman, Board Member.

*Best Medicines Coalition:*

Kathy Kovacs-Burns, Operations Committee Member.

The chair made a statement.

Ms. Kovacs-Burns and Ms. Gorman each made a statement and, together, answered questions.

At 11:57 a.m., the committee adjourned to the call of the chair.

*ATTEST:*

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le jeudi 17 novembre 2011, le comité poursuit son étude sur la cohésion et l'inclusion sociales au Canada. (*Le texte intégral de l'ordre de renvoi figure au fascicule n° 12 des délibérations du comité.*)

*TÉMOINS :*

*Organisation canadienne pour les maladies rares :*

Kelly Gorman, membre du conseil de direction.

*Best Medicines Coalition :*

Kathy Kovacs-Burns, membre du Comité des opérations.

Le président prend la parole.

Mme Kovacs-Burns et Mme Gorman font chacune une déclaration puis, ensemble, répondent aux questions.

À 11 h 57, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Jessica Richardson

*Clerk of the Committee*

**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, May 2, 2012

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 4:15 p.m. to resume its study on social inclusion and cohesion in Canada.

**Senator Kelvin Kenneth Ogilvie** (*Chair*) in the chair.

[*Translation*]

**The Chair:** Welcome to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

[*English*]

My name is Kelvin Ogilvie. I am a senator from Nova Scotia and am chair of the committee. I will ask my colleagues to introduce themselves, starting on my left with the deputy chair.

**Senator Eggleton:** I am Art Eggleton, a senator from Toronto.

**Senator Merchant:** I am Pana Merchant, from Regina, Saskatchewan.

**Senator Cordy:** I am Jane Cordy, a senator from Nova Scotia. Welcome.

[*Translation*]

**Senator Verner:** Josée Verner, from Quebec.

**Senator Demers:** Jacques Demers, from Quebec.

[*English*]

**Senator Seth:** I am Asha Seth from Toronto, Ontario.

**Senator Martin:** Welcome. I am Yonah Martin from Vancouver, British Columbia.

**Senator Seidman:** I am Judith Seidman from Montreal, Quebec.

**The Chair:** Thank you, colleagues.

We continue at this meeting our study on social inclusion and cohesion in Canada. We have two distinguished witnesses with us today. We will hear first from Miles Corak, Professor of Economics at the University of Ottawa.

Dr. Corak, if you would begin, please.

[*Translation*]

**Miles Corak, Professor of Economics, Graduate School of Public and International Affairs, University of Ottawa, as an individual:** I am very happy to have the opportunity to speak to you today about a very important topic: inequalities.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 2 mai 2012

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 16 h 15 pour poursuivre son étude sur la cohésion et l'inclusion sociales au Canada.

**Le sénateur Kelvin Kenneth Ogilvie** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

**Le président :** Bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[*Traduction*]

Mon nom est Kelvin Ogilvie. Je suis un sénateur de la Nouvelle-Écosse et le président de ce comité. Je demanderais à mes collègues de se présenter eux-mêmes, en commençant par le vice-président, à ma gauche.

**Le sénateur Eggleton :** Je suis Art Eggleton, un sénateur de Toronto.

**Le sénateur Merchant :** Je suis Pana Merchant, de Regina, en Saskatchewan.

**Le sénateur Cordy :** Je suis Jane Cordy, un sénateur de la Nouvelle-Écosse. Bonjour.

[*Français*]

**Le sénateur Verner :** Josée Verner, du Québec.

**Le sénateur Demers :** Jacques Demers, du Québec.

[*Traduction*]

**Le sénateur Seth :** Je suis Asha Seth, de Toronto, en Ontario.

**Le sénateur Martin :** Bonjour. Je suis Yonah Martin, de Vancouver, en Colombie-Britannique.

**Le sénateur Seidman :** Je suis Judith Seidman, de Montréal, au Québec.

**Le président :** Merci, chers collègues.

Nous poursuivons notre étude sur la cohésion et l'inclusion sociales au Canada. Nous accueillons deux témoins aujourd'hui. Nous entendrons d'abord Miles Corak, professeur d'économie à l'Université d'Ottawa.

Monsieur Corak, si vous voulez bien commencer.

[*Français*]

**Miles Corak professeur d'économie, École supérieure d'affaires publiques et internationales, Université d'Ottawa, à titre personnel :** Je suis très heureux d'avoir l'occasion de vous parler aujourd'hui d'un sujet très important : les inégalités.

*[English]*

I would like to take the time that you have accorded me to make three points. First, to understand inequality in the labour market in Canada we have to be aware that there are two or three different things going on, so if we design public policy towards inequality, we have to be aware that it has to fit different problems.

Second, a certain amount of inequality in a society and in a labour market is a good thing, but only a certain amount. At a particular point, inequality starts eroding opportunity.

The third point I would like to make concerns some reflections on the possible impact of the recent recession on economic opportunity.

First, inequality has increased because those in the lower part of the wage distribution, those people with lower education, perhaps inappropriate skills, those who do not necessarily have a good deal of job experience, have not seen their wages increase, and possibly in many cases have actually seen them decrease. Something is happening at the lower end. In part, that certainly has to do with technical changes and with international trade, as we move from a good producing economy to an economy that provides services.

The second thing that is happening is a certain number of people in the upper half, the top 25 per cent or 20 per cent, have in fact seen some not insignificant gains in their earnings. These are people who tend to be more educated with a good deal of job seniority and, therefore, a little bit older. The returns to those skills and that human capital, if you will, have gone up.

Finally, the third cause behind growing inequality in our labour market has to do with what has happened at the very top. These are the famous 1 per cent, if you will. In fact, even the famous one tenth of 1 per cent have seen very significant gains in their economic well-being, however you measure it, in terms of wages or other sources of income, and that has changed quite significantly over the last 20 or 30 years.

If you can imagine trying to design public policy, there will not be one magic bullet for you to address these problems.

If you have noticed, I have slipped into a discussion here that this is something that we need to address. I share the opinion of many reasonable observers that a certain amount of inequality in society is important. It is important both as an incentive and as an opportunity to increase your economic well-being, and it also has spillovers for economic growth and productivity in our society.

However, at some point, inequality starts eroding opportunity, and that is the point when it becomes a problem.

*[Traduction]*

J'aimerais consacrer le temps que vous m'accordez à parler de trois choses. Premièrement, en ce qui concerne l'inégalité sur le marché du travail au Canada, deux ou trois facteurs entrent en jeu. Par conséquent, pour élaborer une politique gouvernementale visant à réduire l'inégalité, nous devons comprendre qu'elle doit régler plusieurs problèmes.

Deuxièmement, dans une société et sur le marché du travail, un certain degré d'inégalité est une bonne chose, mais un certain degré seulement. Au-delà de ce degré, l'inégalité commence à saper les possibilités.

En troisième lieu, j'aimerais présenter certaines réflexions sur les répercussions possibles de la récente récession sur les débouchés économiques.

Tout d'abord, l'inégalité a augmenté parce que ceux qui se trouvent au bas de l'échelle de distribution des revenus, ceux dont le niveau d'éducation est peu élevé, dont les compétences sont peut-être inappropriées et dont l'expérience de travail n'est pas forcément poussée n'ont pas vu leurs revenus augmenter et, peut-être même, dans bien des cas, les ont vus diminuer. Il y a quelque chose qui se produit dans la région inférieure de la répartition. Cela s'explique partiellement par les changements technologiques et le commerce international, alors que nous passons d'une économie de biens à une économie de services.

Deuxièmement, on constate qu'un certain nombre de personnes dans la tranche supérieure, les 25 ou 20 p. 100 supérieures, ont vu leurs revenus augmenter de façon appréciable. Il s'agit de personnes plus instruites qui ont beaucoup d'ancienneté et qui sont donc un peu plus âgées. Le rendement de l'investissement dans ces compétences et ce capital humain a pour ainsi dire augmenté.

Enfin, la troisième cause d'augmentation de l'inégalité sur le marché du travail se rapporte à ce qui s'est produit au sommet, pour le 1 p. 100 dont on parle tant. De fait, même le tout aussi célèbre dixième du 1 p. 100 a connu une augmentation considérable de son bien-être économique, qu'il s'agisse de salaires ou d'autres sources de revenus, et ceci a changé considérablement au cours des 20 ou 30 dernières années.

Vous pouvez imaginer combien il serait difficile d'élaborer une politique gouvernementale; la solution miracle qui réglerait tous ces problèmes n'existe pas.

Vous avez peut-être remarqué que j'ai doucement amené une chose que nous devons aborder. Comme le pensent de nombreux observateurs raisonnables, je suis d'avis qu'il faut un certain degré d'inégalité dans la société. Il représente un incitatif, le citoyen y voit la possibilité d'augmenter son bien-être économique, et il s'accompagne de retombées positives sur les plans de la croissance et de la productivité économiques dans notre société.

Cependant, à partir d'un certain point, l'inégalité commence à saper les possibilités, et c'est à ce moment-là qu'elle devient un problème.

I did give you or the clerk a picture, and I am wondering if we can refer to it. It is called figure 1, the Great Gatsby curve. It is a diagram that I took from the economic report of the president. President Obama's Council of Economic Advisers released this report last February, and what you see in that picture, as you move from left to right in a horizontal direction, are increases in inequality. As you move from left to right, societies are becoming more and more unequal.

As we move from the bottom to the top, societies are demonstrating less and less economic mobility. As we go from the bottom to the top, it is more who you know, not who you are that matters. In particular, that index that I have offered there is the strength of the tie between someone's earnings and their father's earnings, so it is about whether I can predict your earnings by knowing your father's earnings. As we move up, that means less mobility — the more your family background determines your outcomes in life and, presumably, the less your talents, energies and motivations are rewarded.

The scatter plot shows that societies that are more unequal in a point in time tend to have less generational mobility over time. I can talk about that in a little more detail, but you should think of moving from bottom to top as a measure of equality of opportunity, with equality of opportunity becoming less and less as you go higher and higher.

The inequality measure is something that came from 1985. Canada, if you look at that picture, does relatively well: moderate levels of inequality, but a great deal of mobility through time. A child's outcome in life is not determined by his or her family background. Poor people can escape poverty, and rich people are not necessarily guaranteed to have children that will grow up to be rich in turn. That is a sense of the labour market rewarding talents and energies.

Our challenge, as we move into a higher period of inequality, is not to lose that sense of opportunity, and the factors that determine that are how families function, how labour markets function and the foothold that families have in labour markets, and, particularly, how progressive public policy is and the extent to which public policy is of relatively more advantage to the disadvantaged. I would be happy to talk about this in a lot more detail if you would like.

The third point I want to leave you with is just some brief reflections on the recent recession and whether that will erode equality of opportunity.

We should be keeping our eyes more on the medium term and the long term. In Canada, I do not feel that the recession we went through will erode the life chances of children, and the best way of seeing that is in contrast with the United States. If a household goes through a permanent layoff, it suffers a permanent reduction in its economic well-being. It is hard to recover from having a job

Je vous ai remis une figure, ou plutôt je l'ai remise à la greffière, et j'aimerais que nous nous y reportions. C'est la figure 1, où l'on peut voir la « courbe de Gatsby le Magnifique ». C'est un diagramme que j'ai repris du rapport qu'a publié le Council of Economic Advisors du président Obama en février dernier. On peut voir dans cette figure, de gauche à droite, l'augmentation de l'inégalité; le tracé horizontal montre que l'inégalité des sociétés s'accroît.

Le tracé de bas en haut indique que les sociétés démontrent de moins en moins de mobilité économique. De bas en haut, on peut voir que ce sont vos connaissances qui comptent, et non qui vous êtes. En particulier, cet indice que je présente ici montre à quel point le revenu d'une personne est relié au revenu de son père; il indique dans quelle mesure on peut prévoir le revenu d'une personne si on connaît le revenu de son père. Quand on remonte, il y a moins de mobilité — plus vos antécédents familiaux déterminent le cours de votre vie, moins, par conséquent, vos talents, vos efforts et votre motivation sont récompensés.

Le diagramme de dispersion montre que les sociétés qui ont plus d'inégalité à un moment donné sont susceptibles de présenter moins de mobilité entre les générations au fil du temps. Je peux vous donner plus de détails à ce sujet, mais vous pouvez considérer le mouvement de bas en haut comme une mesure de l'égalité des chances, celle-ci diminuant au fur et à mesure que l'on monte.

La mesure de l'inégalité remonte à 1985. D'après cette figure, le Canada réussit relativement bien : niveaux d'inégalité modérés, mais beaucoup de mobilité au fil du temps. Le cours de la vie d'un enfant n'est pas déterminé par ses antécédents familiaux. Les personnes pauvres peuvent échapper à la pauvreté, et rien de garanti que les enfants des personnes riches seront riches à leur tour. C'est une indication que le marché du travail récompense les talents et les efforts.

À l'aube d'une période de plus grande inégalité, nous devons relever le défi que constitue la difficulté de ne pas perdre cette promesse de possibilités, et les facteurs qui déterminent cette perspective sont le fonctionnement des familles, le fonctionnement des marchés du travail, l'assise qu'ont les familles dans les marchés du travail et, surtout, la mesure dans laquelle la politique gouvernementale est progressiste et la mesure dans laquelle cette politique gouvernementale est relativement plus à l'avantage des démunis. Je vous donnerai avec plaisir beaucoup plus de détails à ce sujet si vous voulez.

Le troisième point dont je voudrais vous parler se résume à quelques brèves réflexions sur les répercussions de la récente récession et sur l'érosion de l'égalité des chances qu'elle pourrait causer.

Il est important de ne pas perdre de vue le moyen terme et le long terme. Au Canada, je ne pense pas que la récession par laquelle nous sommes passés sapera les chances des enfants, et c'est en faisant la comparaison avec les États-Unis qu'on peut mieux le voir. Si une famille subit une mise à pied permanente, elle subit une diminution permanente de son bien-être économique. Il

in a good, solid unionized manufacturing sector and your earnings will forever be diminished. That did not happen as much in Canada as it happened in the U.S.

The other thing that happened in the U.S. was a lot of wealth was eroded, a lot of wealth set up in the housing market. That did not happen so much in Canada. Wrapped up with the housing market were the conditions of children. Many people had to change their residences. Children's lives were disrupted. They had to move to a different location and a different school, and that can have certain negative impacts on children. That did not happen so much in Canada.

The kinds of investments society gives to children, particularly the education system, was not cut back as severely as in some states in the United States. Last year, I had the opportunity to live in New Jersey, and there was a very significant discussion of the financing of public services in that state, and that erosion will affect people at the lower end of the income distribution more than others. That did not happen so much in Canada.

I do not think the recession will necessarily have a strong impact, but it is these longer-term things associated with how families function, the foothold that families have in a more polarized labour market, and how government policy evolves that will determine equality of opportunity, and those things are a bit harder to do when there is more inequality at a point in time.

Thank you, senators.

**The Chair:** Thank you very much. I will correct the official record. Dr. Corak is Professor of Economics at the Graduate School of Public and International affairs at the University of Ottawa.

I will now appropriately introduce you, Dr. Beach, as Professor of Economics at the Department of Economics, Queen's University.

**Charles Beach, Professor of Economics, Department of Economics, Queen's University, as an individual:** Thank you very much for inviting me to these Senate committee hearings. My oral presentation will simply highlight the main points in my written submission, which you already have. I would draw your attention to section one of my written submission on how income inequality is typically measured, and take that for granted, and now go directly to sections 2 and 3.

Section 2 is on the major dimensions of inequality change, the particular features or ways in which inequality has increased in the last several decades.

First, there has indeed been a fairly substantial rise in income inequality in Canada since the late 1970s.

Second, this increase in inequality is largely driven by a substantial increase in inequality in workers' earnings in the labour market. That is really where the driving is coming from.

est difficile de se remettre de la perte d'un emploi syndiqué dans un solide secteur manufacturier, et les revenus de cette famille s'en trouveront diminués pour toujours. Ce genre de chose ne s'est pas produit autant au Canada qu'aux États-Unis.

L'autre chose qui s'est produite aux États-Unis, c'est l'érosion d'une grande part de la richesse, notamment dans le marché immobilier. Cela ne s'est pas produit dans la même mesure au Canada. De pair avec le marché immobilier allait la condition des enfants. De nombreuses personnes ont dû déménager. La vie des enfants a été perturbée. Ils ont dû vivre ailleurs, changer d'école, et cela peut avoir eu sur eux des effets négatifs. Là encore, cela ne s'est pas produit de façon aussi marquée au Canada.

Le type d'investissement consacré aux enfants, surtout sur le plan du système d'éducation, n'a pas été réduit aussi radicalement qu'il l'a été dans certains États américains. J'ai eu l'occasion l'an dernier de vivre au New Jersey, et il y avait là-bas un très grand débat au sujet du financement des services publics et du fait que l'érosion affligerait les personnes au bas de l'échelle de répartition des revenus plus que d'autres. Cela ne s'est pas produit autant au Canada.

Je ne pense pas que la récession aura nécessairement de grandes répercussions, mais l'égalité des chances sera déterminée par les facteurs à plus long terme associés à la façon dont les familles fonctionnent, à l'assise qu'ont les familles sur un marché du travail plus polarisé, et à la façon dont la politique du gouvernement évolue, toutes des choses qui sont plus difficiles en période de plus grande inégalité.

Merci, mesdames et messieurs les sénateurs.

**Le président :** Merci. Je corrige tout de suite le compte rendu. M. Corak est professeur d'économie à l'École supérieure d'affaires publiques et internationales de l'Université d'Ottawa.

Je vais maintenant présenter correctement M. Beach, qui est professeur d'économie au Département des sciences économiques de l'Université Queen's.

**Charles Beach, professeur d'économie, Département des sciences économiques, Université Queen's, à titre personnel :** Merci beaucoup de m'avoir invité à cette séance du comité sénatorial. Mon exposé oral se composera des faits saillants des principaux points de mon mémoire, que vous avez déjà en main. J'attire votre attention sur la section 1 de mon mémoire, qui porte sur la façon habituelle de mesurer l'inégalité des revenus, puis je passe directement aux sections 2 et 3.

La section 2 porte sur l'évolution de l'inégalité, c'est-à-dire les particularités ou façons dont l'inégalité a augmenté au cours des dernières décennies.

Tout d'abord, depuis la fin des années 1970, il y a eu effectivement une hausse substantielle de l'inégalité des revenus au Canada.

Deuxièmement, cette hausse de l'inégalité est largement attribuable à une augmentation substantielle de l'inégalité entre les gains des travailleurs sur le marché du travail. C'est le principal moteur de cette hausse.



Third, this increase in inequality is associated with increased polarization of earnings and hollowing out of formerly middle class-type jobs, a dramatic rise in top incomes, and widening differentials in earnings or gaps in earnings between low-skilled and high-skilled workers.

Fourth, these widening differentials are largely being driven by employer activity or the demand side of the labour market.

Section 3 of my written submission was on leading explanations for income inequality increases. The leading explanations of these changes operate through the demand side or employer side of the labour market.

As an aside, many theories have been suggested. In the time allowed, I will focus on the two that are viewed as the leading ones in research literature.

First is what I will call the “globalization and international trade explanation.” The growth of international competition, particularly in goods production, and increased globalization of production are driving manufacturing jobs offshore where labour costs are lower. Most manufacturing jobs are relatively less skilled, so there is a downward shift in demand for less skilled workers and hence decline in average wage levels and employment levels of such less skilled workers. However, people often forget that increased globalization also widens the market for high-skilled workers, so there is also an upward shift in the demand for high-skilled workers resulting in higher wages and employment for relatively high-skilled workers in Canada. The overall result, then, of this explanation is a widening of skill differentials, an increased inequality of earnings in the labour market and hollowing out of middle earnings jobs, particularly for men.

The second main explanation that is offered in the literature for the inequality changes that have been going on is what I will call a technological change explanation. Chip-based, information-processing, technological advances have transformed how work is done and how workplaces are organized. Such tech change is said to be skilled biased in that it benefits high skilled, high ability workers but displaces low skilled and low ability workers and those doing repetitive or routine jobs, not just in manufacturing but in the service sector as well. Such technology skill complementarity has increased demand for skilled labour, weakened the demand for formerly relatively well-paid lower skilled jobs, widened skill differentials in earnings and increased earnings in inequality, accounting for a hollowing out of men’s earnings distribution in the economy.

Troisièmement, elle est également associée à une polarisation croissante des gains et au déclin des emplois de la classe moyenne, à une montée spectaculaire du groupe de revenus supérieurs et à des différences de plus en plus grandes entre les gains des travailleurs hautement spécialisés et ceux des travailleurs moins qualifiés.

Quatrièmement, ces différences sont stimulées en grande partie par l’activité des employeurs sur le marché du travail.

La section 3 de mon mémoire porte sur les facteurs qui expliquent principalement l’accroissement de l’inégalité des revenus. Ces facteurs sont liés à la demande, ou la partie patronale, du marché du travail.

En passant, de nombreuses théories ont été avancées. Compte tenu du temps alloué, je me concentrerai sur les deux qui prévalent actuellement dans les recherches publiées.

Il y a tout d’abord ce que j’appelle « l’explication liée à la mondialisation et au commerce international ». En raison de la croissance de la concurrence internationale, en particulier pour la production de biens, et de la mondialisation accrue de la production, les emplois manufacturiers sont envoyés à l’étranger, où les salaires sont moins élevés. La plupart des emplois dans le secteur manufacturier sont relativement peu spécialisés, alors la demande de travailleurs peu qualifiés a chuté, et il y a donc eu déclin des professions à rémunération moyenne et de l’emploi de ces travailleurs. Cependant, on oublie souvent que la mondialisation accrue élargit aussi le marché des travailleurs hautement spécialisés. La demande de tels travailleurs augmente donc aussi, entraînant des salaires plus élevés et davantage d’emplois pour ceux-ci au Canada. Cela a donné lieu, dans l’ensemble, à l’accentuation des différences attribuables aux compétences et à l’inégalité grandissante des revenus sur le marché du travail, ainsi qu’au recul du nombre d’emplois à rémunération moyenne, en particulier chez les hommes.

Pour ce qui est de la deuxième explication importante de l’évolution de l’inégalité qui est avancée dans les documents de recherche, je dirais qu’elle est liée à l’évolution de la technologie. Les progrès technologiques concernant les puces et le traitement de l’information ont transformé la nature du travail et l’organisation des lieux de travail. On dit de ces progrès qu’ils sont influencés par les compétences, car ils favorisent les travailleurs hautement spécialisés et ayant de grandes aptitudes. Parallèlement, les travailleurs peu spécialisés, qui ont moins d’aptitudes ou qui accomplissent principalement des tâches répétitives s’en trouvent supplantés. Il ne s’agit pas uniquement des emplois du secteur manufacturier, mais aussi de ceux du secteur des services. La complémentarité entre les technologies et les compétences a stimulé la demande de main-d’œuvre qualifiée, diminué la demande d’anciens emplois relativement payants et nécessitant peu d’aptitudes, creusé les différences salariales attribuables aux compétences, accentué l’inégalité des revenus, et causé la polarisation de la rémunération chez les hommes au sein de l’économie.

Together, then, the international trade argument and the information technology arguments are jointly referred to in literature as the IT twins explanations, which is referred to in the title of my written submission.

**The Chair:** Thank you both. I will now open the floor up to questions, starting with Senator Eggleton.

**Senator Eggleton:** Thank you, both of you, for being here. I note that Professor Beach is about to retire, but he still has time to come and be us, and that is terrific. He has a very distinguished record in other areas of dealing with these kinds of issues. Professor Corak has been here before when we did our poverty, housing and homeless study. He was part of that.

Let me start with a question for both of you, but I will start by commenting on Professor Corak's presentation. You said that some income inequality is not bad. We have to watch for how far it goes. You compared to the United States, saying it is a lot worse there. However, I also understand that the pace in Canada has picked up in the last couple of decades or so. Perhaps the pace is getting worse than what it is in the United States.

The OECD says that we are above the average when it comes to income inequality of OECD countries. The conference board recently came out and did a study that involved some 17 OECD countries and said we ranked twelfth. It did not sound like we were on the right track. It sounds like the worse kind of income inequality is happening here. The OECD also said that the average income for the top 10 per cent of Canadians is 10 times that of the lowest 10 per cent.

If this is the path we are on, and you might want to comment on that, what are the consequences? This committee is dealing with social inclusion and social cohesion. Why should we care about this issue? What are some of the possible solutions that we at the federal level could consider? That question is to both of you, but we will start with Professor Corak.

**Mr. Corak:** Thank you very much for that. I certainly do not want to downplay and my comments should not have been interpreted in any way as downplaying the kinds of changes that we have witnessed. The OECD, as the senator alluded to, wrote a very thorough report that was published late last year that documents that Canada and the other anglophone countries have seen very significant increases in inequality. In some measure, this is also driven by the top 1 per cent. We see the increasing share of earnings going to the top 1 per cent, an increase in all of the anglophone countries, and next to the United States, Canada and the U.K. are sort of, if you will, "the leaders" in that.

My concern, as your question alludes to, is why should we care and what are the consequences of this. Often we make a distinction between inequality of outcomes and inequalities of opportunities. What is increasingly being recognized is that

Les explications ayant trait au commerce international et aux technologies de l'information, dont il est question dans le titre de mon mémoire, justifient conjointement l'accentuation des inégalités.

**Le président :** Merci messieurs. Nous allons maintenant passer aux questions, à commencer par le sénateur Eggleton.

**Le sénateur Eggleton :** Merci, messieurs, de votre présence aujourd'hui. Je note que M. Beach est sur le point de prendre sa retraite, mais qu'il prend quand même le temps de venir nous parler; c'est formidable. Il a par ailleurs des antécédents fort remarquables pour ce qui est de traiter de ce genre de questions. M. Corak est déjà venu nous parler quand nous faisons notre étude sur la pauvreté, le logement et l'itinérance. Il a témoigné à ce moment-là.

Je vais vous adresser une question à tous les deux, mais je vais d'abord faire un commentaire sur ce que M. Corak a dit dans son exposé. Vous avez dit qu'un certain degré d'inégalité n'est pas mauvais. Nous devons être vigilants et surveiller jusqu'où ira l'inégalité. Vous nous avez comparés aux États-Unis, disant que les choses sont bien plus graves chez eux. Cependant, je crois comprendre aussi que le rythme s'est accéléré au Canada au cours des 20 dernières années environ. Peut-être que le rythme dépasse celui qu'on a connu aux États-Unis.

Selon l'OCDE, nous sommes au-dessus de la moyenne en ce qui a trait à l'inégalité des revenus dans ses pays membres. Le Conference Board a récemment mené une étude qui portait sur 17 pays de l'OCDE et a déclaré que nous étions au douzième rang. On ne dirait pas que nous sommes sur la bonne voie. Il semble que nous ayons ici la pire inégalité de revenus qui soit. L'OCDE a aussi dit que le revenu moyen des Canadiens qui se situent dans la fourchette des 10 p. 100 supérieurs est 10 fois plus élevé que le revenu de ceux qui sont dans les 10 p. 100 inférieurs.

Si c'est la tendance, et vous pourriez peut-être commenter cela, quelles sont les conséquences? Notre comité se penche sur l'inclusion sociale et la cohésion sociale. Pourquoi devrions-nous nous préoccuper de cette question? Quelles sont certaines des solutions que nous pourrions envisager au fédéral? Je vous adresse cette question à tous deux, mais je commencerais par M. Corak.

**M. Corak :** Merci beaucoup. Je ne veux certainement pas minimiser le genre de changements que nous vivons, et il ne faut pas croire, par mes remarques, que je cherche à les minimiser. Comme l'a mentionné le sénateur, l'OCDE a publié l'an dernier un rapport très complet selon lequel l'inégalité a augmenté de façon très nette au Canada et dans les autres pays anglophones. Dans une certaine mesure, le 1 p. 100 supérieur en est aussi un facteur contributif. Une part croissante des revenus va au 1 p. 100 supérieur — dans tous les pays anglophones —, et le Canada et le Royaume-Uni suivent de près les États-Unis, qui sont en tête.

Comme votre question le laisse entendre, je me préoccupe de savoir pourquoi cela doit nous inquiéter et quelles en sont les conséquences. On fait souvent une distinction entre inégalité des résultats et inégalité des chances. Il est de plus en plus reconnu

inequalities of outcomes do feed into inequalities of opportunities, and they erode opportunities. That is sort of the danger flag that I would like to raise.

This has been the topic of a great deal of attention in the United States because, in some sense, it cuts against the defining metaphor of that country, the American dream where everyone, regardless of situation, can succeed in life. We are seeing, in fact, that that is not so much the case in the U.S. If we go down that road, then that is probably in the long run not a good thing.

Now, why does that happen and why does inequality aggravate equality of opportunity, is the way I will interpret your question.

First, when the labour market is more polarized, and as Professor Beach alluded to, there are bigger returns to having skills, there is a greater incentive and an opportunity for relatively well-to-do parents to focus very much on their children, and they have the wherewithal to do that. Some groups in society can start moving ahead. That is not necessarily a bad thing.

However, at the other end, a more polarized labour market creates a much more stressful situation for families. Both parents have to be engaged in the labour market to be able to earn a reasonable amount of living. There is more time stress in households. There is less investment in children. These kinds of stresses also sometimes have the consequences of breaking families up. Children, again, are in more precarious situations. More inequality in labour markets means it is more difficult to get a reasonable foothold.

The other thing that more inequality does is it changes the nature of our political discourse and public policy discussion. As I alluded to in my opening remarks, it is important that public policy be of relatively more advantage to the relatively disadvantaged. As we become a society of more and more inequality, some people get more political voice than others and the way we talk about public policy changes. We saw that, for example, recently in Ontario with the attempt to increase taxes on the really well-to-do. This was a marginal tax on a very small segment of the population, but it was a very controversial thing. I just use that as an example of the difficulty of progressive policies.

What can you do at the federal level in terms of inequality? Well, let us start talking about the lower end. Professor Beach alluded to the lower skilled groups that previously made a reasonable living by going off to the mine or the mill or the manufacturing sector with a unionized job. What we need to do in some respects is to create a high demand economy in the lower end. We need to take those services and make them of my more value. Start selling to what the upper end really wants. Give people a skill set so that construction and carpentry turn into cabinet making and daycare becomes early childhood education so that the kinds of skills in those services start moving up.

que l'inégalité des résultats contribue à l'inégalité des chances et, de ce fait, elles réduisent les occasions. C'est sur ce plan que je cherche à faire une mise en garde.

C'est quelque chose qui a beaucoup attiré l'attention aux États-Unis, car cela tranche avec la métaphore qui définit ce pays, celle du « rêve américain » selon lequel n'importe qui peut réussir dans la vie, quelle que soit la situation. En fait, ce n'est plus tellement le cas aux États-Unis. Si nous nous engageons sur cette voie, ce ne sera alors probablement pas une bonne chose à long terme.

Pourquoi cela arrive-t-il et pourquoi l'inégalité nuit-elle à l'égalité des chances? Voilà comment j'interpréteraï votre question.

Tout d'abord, quand le marché du travail est plus polarisé et qu'il est plus avantageux d'avoir des compétences, comme l'a mentionné M. Beach, les parents aisés sont plus motivés à se concentrer sur leurs enfants, et ils ont davantage les moyens de le faire. Certains groupes de la société peuvent alors prendre de l'avance, ce qui n'est pas nécessairement une mauvaise chose.

Cependant, à l'autre extrême, un marché du travail plus polarisé est source de stress accru pour les familles. Pour gagner un revenu raisonnable, les deux parents doivent travailler. De plus grandes contraintes de temps s'exercent sur les familles. On a moins de temps à consacrer aux enfants. Ce genre de contraintes finit parfois par faire éclater des familles. Les enfants, là encore, se trouvent dans des situations plus précaires. Une inégalité accrue dans les marchés du travail se traduit par une plus grande difficulté à prendre pied.

Une inégalité accrue a aussi pour résultat de changer notre propos politique et la nature de nos débats en matière de politique gouvernementale. Comme je l'ai mentionné dans mon exposé, il est important que la politique gouvernementale soit relativement plus bénéfique pour ceux qui sont relativement plus défavorisés. Au fur et à mesure que l'inégalité s'installe dans notre société, certaines personnes en viennent à prendre plus de place que d'autres sur la scène politique, et la façon dont nous parlons de politique gouvernementale change. Nous l'avons constaté récemment, en Ontario, où l'on a cherché à augmenter l'impôt des personnes très riches. Il était question d'un taux d'imposition marginal qui s'appliquait à un très petit segment de la population, mais cela a causé une grande controverse. Ce n'est qu'un exemple de politiques progressistes.

Que pouvez-vous faire au fédéral pour enrayer l'inégalité? Eh bien, commençons par parler de l'extrémité inférieure. M. Beach a fait allusion aux travailleurs peu qualifiés qui gagnaient raisonnablement leur vie auparavant avec un emploi syndiqué dans une mine, dans une scierie ou dans le secteur manufacturier. Nous avons besoin de créer, dans une certaine mesure, une économie de forte demande pour le niveau inférieur. Il nous faut prendre ces services et leur faire revêtir une plus grande valeur; commencer à offrir ce que l'extrémité supérieure veut réellement. Conférer aux gens un ensemble de compétences qui transforme la construction et la menuiserie en ébénisterie, et les services de garde en éducation des jeunes enfants, de sorte que les compétences liées aux services gagnent en prestige.

The other thing you might want to think about at the lower end is to make work pay. We have a nice public policy, at least in principle, introduced a few budgets ago called the Working Income Tax Benefit. One could imagine the Working Income Tax Benefit being expanded much more and offering a lower floor to the market wages that lower skilled people can get.

That said, you could also work at the other end and increase taxes on the most advantaged, and there are a number of ways to do this. You can go with the income tax system, and we can have a long discussion about that. There are important capital gains that are not taxed in the same way. I have always been surprised by the huge exemptions in the capital gains from your principal residence. We have a housing market that is sort of on the verge of a bubble, and I am not sure why really well-to-do people walk away with huge capital gains from selling their homes. This is one type of tax on the relatively well-to-do that is difficult to escape, if you will.

The other thing that we can do is think about allowing people to average their income over several years and being taxed on the average income. Imagine being in a relatively well-to-do, unionized job, be it manufacturing or in a car plant, and then you lose that job. If people were allowed to average their income over several years, if they lost their job and suffered a permanent reduction in their income, then they would get, in effect, a tax rebate from having overpaid before. There are a number of other things, but I think they go beyond the labour market and I will leave it at that.

**Mr. Beach:** Professor Corak covered a number of points and I will complement them with some other points.

As to the question asked, yes, it certainly is the case that income inequality, pretty well however you measure it in Canada, is above the OECD average. Like many things, it is between Europe on one side of the Atlantic and the U.S. system on the other, and as a rule of thumb we are two thirds closer to the United States and one third closer to Europe.

As to why that may be the case, I would say that it is in large part because our economy is more similar to that of the United States than most other countries, and similarly with the U.K. All three economies are less regulated, less top-down than many of the European countries where such inequality changes have occurred much less or in some cases virtually not at all.

As to the pace of technological change, yes, it does appear that that has been increasing. One of the problems, though, is that technological change is notoriously difficult to measure. We know that if you measure GDP as output per capita or per hours worked, in the United States it chugged along fairly steadily for

Vous pourriez également envisager, à l'extrémité inférieure, de rendre le travail payant. Nous avons une bonne politique gouvernementale, en principe à tout le moins : la Prestation fiscale pour le revenu de travail, annoncée il y a quelques années dans le budget. On pourrait élargir considérablement la portée de cette prestation fiscale et offrir un seuil plus bas pour les revenus que les personnes peu qualifiées pourraient gagner.

Ceci étant dit, vous pourriez aussi travailler à l'autre extrémité et augmenter l'impôt des mieux nantis, ce qui peut être fait de plusieurs façons. Il y a le système d'impôt sur le revenu, et nous pourrions avoir une longue discussion sur le sujet. D'importants gains en capital ne sont pas imposés de la même manière. J'ai toujours été surpris par les énormes exemptions qu'on peut avoir concernant les gains en capital sur la résidence principale. Nous avons un marché du logement qui est à la limite de la bulle, et je ne sais pas vraiment pourquoi les riches s'en tirent avec d'énormes gains en capital quand ils vendent leur maison. C'est une sorte d'impôt des personnes relativement bien nanties qu'il est difficile d'éviter, si vous voulez.

Vous pouvez aussi envisager de permettre aux gens de faire la moyenne de leurs revenus sur plusieurs années et d'être imposés sur leur revenu moyen. Supposons qu'une personne est relativement aisée, qu'elle occupe un emploi syndiqué dans une usine de fabrication ou de construction automobile, et qu'elle perd son emploi. Si les gens qui ont perdu leur emploi et qui subissent de ce fait une réduction permanente de revenu pouvaient faire la moyenne de leurs revenus sur plusieurs années, ils recevraient le remboursement de l'impôt qu'ils auraient, de fait, payé en trop les années antérieures. Il y a un certain nombre d'autres mesures, mais je crois qu'elles sortent du domaine du marché du travail; je m'en tiendrai donc à cela.

**M. Beach :** M. Corak a traité d'un certain nombre de points, et j'en ajouterais quelques autres.

En ce qui concerne la question posée, oui, il est certain que l'inégalité des revenus au Canada, quelle que soit la façon dont on la mesure, dépasse la moyenne de l'OCDE. Comme pour bien d'autres choses, nous nous situons entre l'Europe d'un côté et l'Atlantique et du système américain de l'autre; généralement, nous nous rapprochons des États-Unis aux deux tiers et de l'Europe au tiers.

Quant à savoir pourquoi, je dirais que c'est en grande partie parce que notre économie se rapproche plus de celle des États-Unis que de celle d'autres pays, et il en va de même pour le Royaume-Uni. Ces trois économies sont moins réglementées, moins régies du haut vers le bas que celles de plusieurs pays européens où l'évolution de l'inégalité a été moins marquée, ou n'existe pratiquement pas dans certains cas.

En ce qui concerne l'évolution de la technologie, oui, elle semble s'être accélérée. Cependant, l'évolution de la technologie a toujours été difficile à mesurer, ce qui est un problème. Nous savons que si on mesure le PNB par habitant ou par heures travaillées, aux États-Unis, il s'est plus ou moins maintenu

several decades at about 1.5 per cent per year, and then around 1995-96, for reasons we still do not understand, it doubled to about 3 per cent a year and it is still chugging along at about 3 per cent per year.

Canada's did not increase, and that is one of the long-run real problems, that productivity has not been growing as fast in Canada as it is in the United States. This may have changed in the last couple of years with the rise of the Canadian dollar making purchasing of capital equipment, which typically comes from the U.S. with the newest technology, cheaper, whereas when the Canadian dollar was at around 62 cents it was very expensive to buy this new technology with the Canadian dollar.

There is some preliminary evidence that firms' investment in this new capital equipment, including the new technology, has been increasing fairly substantially. We may see an increase in the rate of productivity change in Canada over the next five years. That is a prediction on my part.

As to why we should care, I do not want to lapse into lecture mode, but let me complement some of the arguments that Professor Corak gave. Certainly there is the equity argument, a basic sense of fairness of opportunity and concern for those facing slipping living standards and the opportunities to get ahead for many in society, in particular those who have no choice in the matter, such as children of people who are negatively impacted by ongoing changes in the labour market and elsewhere. There are also major efficiency arguments that the literature has come up with over the last 15 or so years. Most of these have been raised in the context of the States, but they are just as relevant in Canada, even though the change in inequality is not nearly as dramatic as it has been in the States.

First, I will mention what I call economic efficiency arguments, that inequality negatively affects economic growth and macroeconomic activity. Widening inequality and increased poverty may reduce investment in human capital and entrepreneurial activity, where start-up costs may be quite substantial as fewer people can afford educational and investment opportunities. This will reduce economic growth pretty well across the board, particularly if it goes on for several years or decades.

Increased poverty is associated with poor diet, housing and sanitation, more crime, personal stress, as was mentioned, reduced longevity, weakened health levels, shortened life spans and reduced productivity growth, both for individuals and for the people they react with in the economy.

Also, the literature identifies a number of points of political efficiencies as to why we should be concerned about increases in inequality. That increase may be associated with increased social conflict, violence and crime that would reduce security of

pendant plusieurs décennies à environ 1,5 p. 100 par année puis, en 1995-1996, pour des raisons qu'on ne comprend toujours pas, il a doublé à 3 p. 100 par année et se maintient à ce niveau depuis.

Le PNB du Canada, lui, n'a pas augmenté, et c'est un des véritables problèmes de longue date; la productivité n'a pas augmenté au Canada aussi rapidement qu'aux États-Unis. Il est possible que la donne ait changé au cours des deux dernières années avec la hausse du dollar canadien; les biens d'équipement, dont la plus récente technologie vient généralement des États-Unis, sont moins chers qu'à l'époque où le dollar vacillait autour de 62 cents et où il était bien plus coûteux de se procurer cette nouvelle technologie avec des dollars canadiens.

Selon certaines indications préliminaires, les entreprises investissent des sommes de plus en plus considérables dans ces biens d'équipement, y compris la nouvelle technologie. Il est possible que le taux de productivité augmente au Canada au cours des cinq prochaines années. C'est ce que je prédis.

Pour ce qui est de la question de savoir pourquoi nous devrions nous en soucier, sans vous donner un cours magistral, permettez-moi d'ajouter certains points aux arguments présentés par M. Corak. Il y a assurément l'argument de l'équité, l'esprit fondamental de l'égalité des chances, et un certain égard envers ceux dont le niveau de vie baisse, les nombreuses personnes dans la société dont les possibilités d'avancer dans la vie s'amenuisent, surtout celles qui n'ont aucun choix en la matière, comme les enfants des personnes qui subissent les retombées négatives des changements sur le marché du travail et ailleurs. Il y a aussi d'importants arguments sur le plan de l'efficacité qui ont été avancés dans la documentation au cours des 15 dernières années environ. La plupart d'entre eux étaient formulés dans le contexte des États-Unis, mais ils s'appliquent tout aussi bien au Canada, même si l'évolution de l'inégalité n'a pas été aussi radicale ici qu'aux États-Unis.

Je commencerais par ce que j'appelle les arguments d'efficacité économique : que l'inégalité nuit à la croissance économique et à l'activité macroéconomique. Une inégalité qui va croissant et une pauvreté accrue peuvent diminuer l'investissement en capital humain et les activités des entreprises, les coûts de démarrage étant assez considérables du fait que les possibilités d'éducation et d'investissement sont moins à la portée des gens. Il en résulte une réduction de la croissance économique sur tous les plans, surtout si cet état de choses se maintient pendant des années ou des décennies.

La pauvreté accrue est associée à plusieurs choses : mauvaise alimentation, piètres conditions de logement et d'hygiène, taux de criminalité plus élevé, stress — comme cela a déjà été mentionné —, baisse de longévité et moindre croissance de la productivité, tant pour les personnes elles-mêmes que pour celles avec qui elles interagissent dans l'économie.

La documentation indique aussi un certain nombre d'éléments d'efficacité politique en ce qui concerne les raisons pour lesquelles l'accroissement des inégalités devrait nous inquiéter. Il pourrait être associé à un accroissement des conflits sociaux, de la violence

property rights, and capital investment may be less attractive. It is not that people who may be willing to make investment will not do so, they will just prefer not to do it in, for example, Argentina, and they will put it somewhere else. Those are the kinds of arguments that one should be quite concerned about.

**Senator Seth:** Recognition of foreign credentials and foreign work experience is one of the biggest problems for new immigrants in Canada. This makes it difficult to find good jobs and to integrate into society. Can you explain how that obstacle affects new immigrants? Also, what steps can be taken to improve the current accreditation situation?

**Mr. Beach:** Certainly having their credentials recognized is a real problem for new immigrants in Canada and has been for some while, but it has become more of a problem in the last 15 years or so since we have had a points system under which economic class immigrants arrive. The points system focuses almost exclusively on white collar skills — lots and lots of education. Our system attracts people with lots of education and perhaps credentials, but when they arrive they have difficulty having them recognized. We hear stories of people who were physicians in the country they came from driving cabs in downtown Toronto.

I will say several things on how to handle that. First, as you are probably aware, Mr. Kenney, the Minister of Citizenship and Immigration, has made a large number of announcements in the last year and will make more over the next while that affect this. One is that the CIC is considering making some changes in the points system that would provide better recognition of blue collar skills, and that is partly to put less weight on those who will face the credential problem.

There has also been some preliminary announcement made on putting better effort into, first, informing applicants in their source country when they apply that there are these additional hurdles here. I think Australia has already made moves in this direction, and we will possibly follow them. There will also be attempts to get some evaluation of credentials as part of the application process before the immigrants actually arrive so that we can be more honest in telling people of problems and how to deal with them.

Finally, there was an initiative by CIC a year and a half ago to negotiate with the provinces and territories and, through them, with various professional associations, which have a major say in

et du taux de criminalité, ce qui réduirait la sécurité du droit à la propriété et rendrait moins attrayantes les dépenses en investissement. Ce n'est pas que les personnes qui seraient disposées à faire un investissement s'abstiendraient de le faire; elles choisiraient plutôt de ne pas le faire en Argentine, par exemple, et le feraient ailleurs. Ce sont là des arguments qui devraient être matière à inquiétude.

**Le sénateur Seth :** Un des plus gros problèmes auxquels sont confrontés les nouveaux immigrants au Canada est la reconnaissance des qualifications étrangères et de l'expérience professionnelle à l'étranger. Il leur est donc difficile de trouver de bons emplois et de s'intégrer dans la société. Pouvez-vous expliquer comment cet obstacle nuit aux nouveaux immigrants? Aussi, quelles mesures pourraient améliorer la reconnaissance des qualifications?

**M. Beach :** Faire reconnaître leurs qualifications au Canada est certainement un véritable problème pour les nouveaux immigrants depuis un certain temps déjà, mais ce problème s'est intensifié au cours des 15 dernières années environ, depuis que nous avons un système de points d'appréciation en vigueur pour les immigrants qui entrent en vertu de la catégorie « immigration économique ». Le système de points d'appréciation est axé presque exclusivement sur les spécialités « col blanc », autrement dit beaucoup d'éducation. Notre système attire les personnes qui ont beaucoup d'éducation et peut-être de qualifications, mais une fois arrivées dans le pays, elles ont de la difficulté à les faire reconnaître. On a entendu nombre d'histoires de personnes qui étaient médecins dans leur pays et qui sont chauffeurs de taxi à Toronto.

Il y a plusieurs moyens de faire face à cela. Tout d'abord, comme vous le savez peut-être, M. Kenney, le ministre de la Citoyenneté et de l'Immigration, a fait plusieurs déclarations sur le sujet au cours des 12 derniers mois et en fera d'autres au cours des prochains mois. Il a dit, entre autres, que Citoyenneté et Immigration envisage d'apporter au système de points d'appréciation des modifications qui permettraient une meilleure reconnaissance des spécialités « col bleu » et ce, en partie pour alléger le fardeau de ceux qui devront faire face au problème des qualifications.

Il y a également eu une déclaration préliminaire selon laquelle on s'efforcera davantage d'informer les immigrants éventuels — dans leur pays d'origine, au moment où ils présentent leur demande — de l'existence de ces obstacles supplémentaires ici. Je crois que l'Australie a déjà fait quelques pas dans cette direction et que nous les suivrons peut-être. Il est question aussi d'intégrer au processus de demande une certaine évaluation des qualifications avant que les immigrants n'arrivent effectivement, de sorte que nous puissions être plus francs en disant aux gens quels problèmes ils peuvent s'attendre à devoir surmonter.

Enfin, il y a 18 mois, CIC a pris l'initiative de négocier avec les provinces et les territoires — et par leur intermédiaire, avec diverses associations professionnelles qui ont un rôle important

recognizing these credentials, on finding ways to hasten the process of recognition. They are working very hard on this, but there is still a great deal to do.

**Mr. Corak:** I will use your question as an opportunity to talk about the possible impact of selection rules on overall inequality in society. To the extent that we continue to draw high skilled immigrants into the country, this put downward pressure on the wages at the upper end. There have been studies that document this happens to a slight degree. That is sort of a good thing when thinking about inequality.

To the extent that we increase the inflow of people with low skills in the labour market, it is doing just the opposite of what we would like if we are concerned about inequality, namely, putting even more downward pressure on low skills and exacerbating the problem at that end, and cutting against what I suggested earlier, a high-pressure, higher-wage economy at the lower end.

**Senator Demers:** Income and inequality may have different impacts. Are there any regions or cities that are more severely affected than others?

**Mr. Corak:** It certainly varies a good deal across the country. It is important also to think about what has changed because we have always had a good deal of inequality across the country. The most important thing, quite obviously, to you and the others, is the resource boom in the Western provinces. We have seen, for example, the share of top earnings changing a great deal in the different provinces. For example, Alberta is a leader in the fraction of the total earnings going to the very top 1 per cent, then Ontario, then B.C., and the other provinces much less so.

A good deal of that variation recently has been wrapped up with the boom in commodity prices.

**Mr. Beach:** Let me add to that. Both of the arguments that I identified operate through loss of jobs in manufacturing and a gradual shift towards more service-based jobs. That means that, if you wish, the heartland of Canada, Ontario and Quebec, which have had disproportionately a large fraction of manufacturing in this country have been disproportionately hit by these ongoing changes.

**Senator Cordy:** Professor Corak, I know you mentioned it earlier. When I grew up in Cape Breton during and after World War II, we had a lot of immigrants who came to Cape Breton. They were not skilled but they got jobs at the coal mines and the steel plants. They were able to provide a good living for their families, but that is not happening with a lot of the new immigrants coming to Canada.

dans la reconnaissance des qualifications — pour déterminer des moyens d'accélérer le processus de reconnaissance. Ils font tous de très gros efforts dans ce sens, mais il reste encore beaucoup à faire.

**M. Corak :** Je profiterai de votre question pour parler de l'incidence éventuelle des règles de sélection sur l'inégalité en général dans la société. Dans la mesure où nous continuerons à attirer dans le pays des immigrants hautement qualifiés, nous verrons des contraintes à la baisse s'exercer sur les salaires à l'extrémité supérieure. D'après certaines études, cet effet se fait légèrement sentir, ce qui est une bonne chose, en quelque sorte, dans le contexte de l'inégalité.

Inversement, si nous augmentons le nombre de personnes peu spécialisées que nous faisons entrer sur le marché du travail, nous faisons exactement le contraire de ce que nous voulons si nous nous préoccupons de l'inégalité. Notamment, cela exercerait une plus grande pression à la baisse sur les salaires de la main-d'œuvre peu spécialisée, ce qui exacerberait le problème de ce côté, et cela irait à l'encontre de ce dont j'ai parlé plus tôt : une économie à fortes contraintes et à salaires plus élevés à l'extrémité inférieure.

**Le sénateur Demers :** Les répercussions des revenus et de l'inégalité peuvent varier. Y a-t-il des régions ou des villes qui sont plus touchées que d'autres?

**M. Corak :** Cela varie considérablement d'un bout du pays à l'autre. Il est important de garder à l'esprit ce qui a changé, car nous avons toujours eu une bonne mesure d'inégalité dans le pays. Manifestement, l'aspect qui importe le plus pour vous et pour d'autres, c'est le boom des ressources dans les provinces de l'Ouest. La proportion des revenus les plus élevés, par exemple, a beaucoup changé dans les provinces. Par exemple, l'Alberta mène dans la fraction des revenus totaux allant au 1 p. 100 supérieur, suivie de l'Ontario, puis de la Colombie-Britannique, les autres provinces étant relativement loin derrière.

Une bonne partie de cette variation est associée à la flambée du prix des produits de base.

**M. Beach :** Permettez-moi d'ajouter quelque chose. Les arguments que j'ai soulevés s'appuient tous deux sur la perte d'emplois dans le secteur manufacturier et sur une transition graduelle vers des emplois axés davantage sur les services. Autrement dit, le cœur du Canada, si vous voulez, l'Ontario et le Québec qui détenaient depuis toujours une fraction disproportionnée du secteur manufacturier, a été frappé dans une mesure également disproportionnée par cette évolution continue.

**Le sénateur Cordy :** Monsieur Corak, je sais que vous en avez parlé plus tôt. Au cours de mon enfance au cap Breton, pendant la Seconde Guerre mondiale et par la suite, beaucoup d'immigrants sont venus. Ils n'étaient pas spécialisés, mais ils ont trouvé de bons emplois dans les mines de charbon et les usines d'acier. Ils ont pu faire bien vivre leurs familles, mais il n'en va pas de même pour les nouveaux immigrants de nos jours.

Are we losing our middle class? Professor Beach, the title of your paper is *Canada's Hollowing-Out Inequality Rise in an I.T. World*. In the United States, they talk about the hollowing out of the middle class, so are we losing our middle class?

I was at a discussion group on poverty, and someone said that we are having the very rich and the very poor. She said if you do not think you are going to be among the very rich, you better make sure there are good policies initiated because you will be part of the very poor group. What is happening to our middle class in Canada and how significant is that?

**Mr. Beach:** To my knowledge, there has not been a study precisely on that for Canada in recent years, but what earlier work from the late 1990s, done around 2000, showed is that there has been some decline in the proportion of families in the middle regions of the income distribution — not as much as in the U.S. — and a corresponding increase towards the upper end.

The issue of a so-called declining middle class, I think, is a bit of a false one. The evidence shows that what is a more important change is that if you look at the average incomes of families' households in the middle region of the distribution, they have been losing out. It is not so much the middle class is vanishing; it is just that in terms of their incomes, they are losing out relative to what has been going on in the top end of the distribution. They just have less income resources to send their kids to school, pay off mortgages and that sort of thing than was the case a generation ago.

**Senator Cordy:** It is middle class but not as affluent as it was.

**Mr. Beach:** That is right, yes.

**Mr. Corak:** The thing I would add to that is perceptions of the future, what the middle class can expect for their children. That, in some sense, is partly what we see in the Occupy Wall Street movement, relatively well educated people facing downward mobility.

**Senator Cordy:** What about the urban-rural split in terms of income equality? What is happening, certainly, in Nova Scotia and, I would say, across the country, is that young people are moving out of the rural areas into the urban areas. Are we seeing any split in terms of income inequality? Is there a difference in an urban area as compared to a rural area, or is it just the same things happening regardless of where you are living?

**Mr. Beach:** On the urban-rural split, I do not know the answer to that. I suspect that there is not much change than has been the case going on for 40 years. I would say the big shifts are more of a regional nature between Ontario and Quebec versus Alberta or the energy sectors of the economy. I would say the regional shifts are the much bigger changes that one notices.

Sommes-nous en train de perdre notre classe moyenne? Monsieur Beach, votre mémoire s'intitule *Canada's Hollowing-Out Inequality Rise in an I.T. World*. Aux États-Unis, on parle de l'érosion de la classe moyenne; alors est-ce que notre classe moyenne est en voie de disparition?

Dans un groupe de travail sur la pauvreté auquel j'ai participé, quelqu'un a dit que nous avons maintenant les très riches et les très pauvres. Elle a dit que si vous ne pensez pas que vous serez parmi les très riches, vous avez intérêt à vous assurer que les bonnes politiques sont mises en œuvre, parce que vous ferez partie des très pauvres. Qu'arrive-t-il à notre classe moyenne au Canada, et à quel point cela est-il important?

**M. Beach :** À ma connaissance, il n'y a pas eu d'études ces dernières années au Canada portant explicitement sur ce sujet, mais les études menées à la fin des années 1990 ou autour de l'an 2000 montrent un certain recul de la proportion des familles qui se situent vers le milieu de l'échelle du revenu — un recul moins marqué qu'aux États-Unis — et une augmentation correspondante vers le haut de l'échelle.

À mon avis, le soi-disant déclin de la classe moyenne est un peu un faux problème. Si vous examinez les revenus moyens des ménages vers le milieu de l'échelle du revenu, les données révèlent qu'ils perdent du terrain, ce qui constitue un changement plus important en soi. Le problème n'est pas tant que la classe moyenne disparaît, mais qu'elle perd du terrain sur le plan du revenu, contrairement à ce qui se produit au sommet de l'échelle. Les membres de la classe moyenne ont simplement moins de ressources financières que ceux de la génération précédente pour envoyer leurs enfants à l'école, payer l'hypothèque et ainsi de suite.

**Le sénateur Cordy :** Il y a une classe moyenne, mais pas aussi riche qu'elle l'était.

**M. Beach :** C'est juste.

**M. Corak :** J'ajouterais un mot au sujet des perceptions de l'avenir, de ce à quoi la classe moyenne peut s'attendre pour ses enfants. En un sens, c'est en partie ce que nous voyons dans le mouvement des indignés, c'est-à-dire des gens relativement scolarisés qui font face à une glissade vers le bas de l'échelle sociale.

**Le sénateur Cordy :** Que pensez-vous du clivage entre la ville et la campagne, en ce qui concerne l'égalité du revenu? De toute évidence, en Nouvelle-Écosse, et j'irais jusqu'à dire à la grandeur du pays, nous assistons à un exode de la campagne vers la ville. Y a-t-il un clivage en ce qui concerne la disparité du revenu? Y a-t-il une différence entre une région urbaine et une région rurale, ou le même phénomène se répète-t-il peu importe où vous vivez?

**M. Beach :** Je n'ai pas de réponse sur le clivage entre la campagne et la ville. Je soupçonne que les choses n'ont pas beaucoup changé depuis 40 ans. Je dirais que les grands mouvements sont plutôt de nature régionale, entre l'Ontario ou le Québec et l'Alberta par exemple, ou par rapport au secteur de l'énergie dans l'économie. Je dirais que les mouvements régionaux sont beaucoup plus évidents.



**Senator Cordy:** I know in the Atlantic region we have a lot of people who are living in the Atlantic region but working in Alberta or Saskatchewan and then coming home, so you see the new cars and the increased income, but it is income being earned in Alberta.

**Mr. Corak:** That is not a bad thing.

**Senator Cordy:** That is not a bad thing. That is right.

**Mr. Corak:** It shows a well-functioning labour market, people responding to signals and the fact they can get over those costs and they maintain those ties.

**Senator Cordy:** Our committee is actually studying social inclusion. Professor Corak, I believe you made reference earlier to what we would almost call the social determinants of health, that if you do not have much of an income, you are disadvantaged in a number of ways.

Since we are doing our study on social inclusion, how would we talk about the effect that financial inequality or income inequality is having in terms of social inclusion? Are people feeling they are part of society?

**Mr. Corak:** I will answer in general to that. This is why I asked you in my little slide to think about equality of opportunity. That is a type of gradient, if you will. The extent to which your earnings in adulthood are associated with your parents' earnings reflects a whole series of gradients, how your children get a start in life, how healthy they are is all associated with family income background. All of these transitions that children have to go through get layered upon each other throughout time, and the net outcome is the index I have tried to offer you. To me, that is a nice indicator of inclusion, if you will, because it is a marker of our capacity to invest in our children and to let them become all that they could be. If we all feel there is that possibility, then to some extent we can live with the type of inequalities that we face.

**Mr. Beach:** Just to add to that, the big shift, if you wish, that has been going on in inequality in Canada is one essentially from the middle to the top. It is not the richer getting richer and the poorer getting poorer. The relative position of the poor has not changed all that much in Canada. That is quite different from what has been happening in the United States where they really have lost out big time.

In Canada, it is more a shift from, as I say, the middle class losing out relative to incomes at the very top end. One of the reasons one is always concerned about poverty is the loss of social inclusion. They just cannot participate as society feels they should in society's activities. That is a severe problem, but that has not changed all that much in the last some years.

**Le sénateur Cordy :** Je sais que beaucoup d'habitants de l'Atlantique travaillent en Alberta ou en Saskatchewan, puis reviennent à la maison, et vous voyez alors des voitures neuves et un revenu accru, mais ce revenu a été gagné en Alberta.

**M. Corak :** Ce n'est pas une mauvaise chose.

**Le sénateur Cordy :** Ce n'est pas une mauvaise chose, c'est vrai.

**M. Corak :** C'est le signe d'un marché du travail bien huilé, quand les gens réagissent aux indicateurs et qu'ils peuvent supporter ces coûts et qu'ils maintiennent leurs liens.

**Le sénateur Cordy :** Nous étudions ici l'inclusion sociale. Monsieur Corak, je crois que vous avez fait allusion plus tôt à ce que nous qualifierions presque de déterminants sociaux de la santé, c'est-à-dire que si votre revenu est peu élevé, vous êtes défavorisé à bien des égards.

Comme nous étudions l'inclusion sociale, que diriez-vous de l'effet que l'inégalité financière ou l'inégalité des revenus peut avoir sur l'inclusion sociale? Est-ce que les gens ont un sentiment d'appartenance à la société?

**M. Corak :** Ma réponse sera générale. Voilà pourquoi je vous ai demandé de penser à l'égalité des chances, quand je vous ai présenté ma petite diapositive. C'est une forme de gradient, pour ainsi dire. La mesure dans laquelle vos revenus à l'âge adulte sont liés aux revenus de vos parents illustre toute une série de gradients : la qualité du départ que vos enfants auront dans leur vie ou leur état de santé est lié à leurs antécédents financiers familiaux. Toutes les transitions par lesquelles les enfants doivent passer se superposent au fil du temps et l'index que j'ai essayé de vous présenter en est le résultat net. Je pense que c'est un assez bon indicateur de l'inclusion, en un sens, parce qu'il permet de jauger notre capacité à investir dans nos enfants et à leur permettre de devenir tout ce qu'ils peuvent devenir. Si nous avons tous le sentiment que cette possibilité existe, nous pouvons alors accepter dans une certaine mesure les disparités auxquelles nous faisons face.

**M. Beach :** J'ajouterais simplement que le grand changement, pour ainsi dire, en ce qui concerne l'inégalité au Canada s'observe essentiellement du milieu au sommet de l'échelle. Ce n'est pas que les plus riches s'enrichissent et que les plus pauvres s'appauvrissent. La position relative des pauvres n'a pas beaucoup changé au Canada, ce qui est assez différent de la situation qui prévaut aux États-Unis, où les pauvres ont vraiment perdu beaucoup de terrain.

Comme je l'ai dit, le changement au Canada tient davantage au fait que la classe moyenne perd du terrain par rapport aux revenus au sommet de l'échelle. La perte d'inclusion sociale est l'une des raisons qui nous poussent toujours à nous préoccuper de la pauvreté. Les pauvres ne peuvent tout simplement pas participer aux activités de la société comme celle-ci estime qu'ils devraient pouvoir le faire. C'est un grave problème, mais il n'a pas beaucoup changé au cours des dernières années.

I would classify the loss of social inclusion or concern that there could be a loss of social inclusion as essentially a middle class concern, because they are losing out relative to the stuff they see on the TV and the movies and the big houses and fast cars and all this sort of thing. They just cannot benefit from those things that perhaps even their parents could have a generation ago. I think that is where one notices it more.

**Senator Cordy:** The downward mobility is what you were talking about earlier in that case.

**Mr. Beach:** Yes.

**Senator Cordy:** That is interesting.

**Senator Seidman:** Dr. Corak, you referred to the Working Income Tax Benefit that this government introduced in the budget in 2007.

**Mr. Corak:** That is right.

**Senator Seidman:** Since then, it has effectively doubled under the stimulus phase of Canada's Economic Action Plan. Could you explain to the committee the benefits of this Working Income Tax Benefit in terms of encouraging individuals to enter the job market and how this helps the overall economy?

**Mr. Corak:** Yes, I would be happy to. That was introduced in the 2007 budget, as you said, and in part is similar to an important program in the United States, the Employment Income Tax Credit.

The program gives lower income individuals more of an incentive to engage in the labour market. Basically, you might think of it almost as a social wage, if you will. You get a market wage, and then there is a certain top up to that by the Working Income Tax Benefit. There are certain parameters. It kicks in at certain income levels, and then it starts phasing out at different levels. We can imagine those parameters being changed, is sort of the argument I was trying to make, to make it more generous. It seems to bite at the very low end. If we had that expanded and integrated with the EI system, you could imagine a nice floor to earnings from the labour market.

It is not a bad thing necessarily to be engaged in the labour market. It is very important also even for children. We have seen situations in which a type of dependency can develop in a household if parents rely on social transfers over a very long period of time. The downside, though, as you can imagine, in single parent families or double parent families is sort of the time stress that results. It is important for children not just to have monetary resources but also non-monetary resources from their parents.

Je qualifierais la perte d'inclusion sociale, ou la crainte de l'éventualité d'une perte d'inclusion sociale, de préoccupation propre à classe moyenne, à toutes fins pratiques, parce que ses membres semblent perdre du terrain par rapport à tout ce qu'ils voient à la télévision et au cinéma, les grosses maisons et les voitures exotiques et toutes ces choses. Ils ne peuvent tout simplement pas bénéficier de ces choses comme même leurs parents auraient peut-être pu le faire il y a une génération. À mon avis, c'est là où la perte est la plus évidente.

**Le sénateur Cordy :** C'est la glissade vers le bas de l'échelle sociale dont vous parliez plus tôt.

**M. Beach :** C'est exact.

**Le sénateur Cordy :** C'est intéressant.

**Le sénateur Seidman :** Monsieur Corak, vous avez parlé de la Prestation fiscale pour le revenu de travail que le gouvernement a présentée dans le budget de 2007.

**M. Corak :** C'est juste.

**Le sénateur Seidman :** Depuis, la prestation a doublé dans la phase de stimulation du Plan d'action économique pour le Canada. Pourriez-vous nous expliquer en quoi cette Prestation fiscale pour le revenu de travail encourage des gens à entrer sur le marché du travail et comment cela stimule l'économie dans son ensemble?

**M. Corak :** Avec plaisir. Cette mesure a été présentée dans le budget de 2007, comme vous l'avez dit. Elle ressemble en partie à un important programme en vigueur aux États-Unis, le crédit d'impôt pour le revenu de travail.

Le programme donne aux personnes à faible revenu un encouragement plus grand à entrer sur le marché du travail. Essentiellement, il équivaut presque à un salaire social, si vous voulez. Vous touchez un salaire du marché auquel s'ajoute la Prestation fiscale pour le revenu de travail. Certains paramètres s'appliquent. Vous y êtes admissible à partir d'un certain niveau de revenu, puis la prestation diminue graduellement à différents niveaux. Vous pourriez envisager de modifier ces paramètres — c'est en quelque sorte ce que j'essayais de dire — pour rendre la prestation plus généreuse. Elle semble poser problème tout au bas de l'échelle. Si on pouvait en élargir la portée et l'intégrer au régime d'assurance-emploi, cela donnerait un intéressant seuil de gains du marché du travail.

Ce n'est pas forcément mauvais de participer au marché du travail. C'est très important même pour les enfants. Nous avons constaté qu'une forme de dépendance peut se développer dans un ménage, si les parents se fient aux transferts sociaux sur une très longue période. Cependant, comme vous pouvez l'imaginer, l'inconvénient dans les familles monoparentales ou à double revenu est lié au stress des horaires qui en découle. Il est important pour les enfants de recevoir de leurs parents non seulement des ressources financières, mais aussi des ressources non financières.

The way I would tweak this program is to expand it a little bit more and then think a little bit through the EI program of giving parents a little bit more leeway to take leaves. In principle, we provide them a certain amount of leave when they have a new child or for caregiving when an elderly parent falls ill or when they are sick, but you could imagine giving parents a little more flexibility. We are asking them to be more engaged in the labour market. Since there is no a national childcare program, there is a lot more stress in households as a result. If they could have more flexibility to take time off through the EI system, I think that would be a lovely compliment to the Working Income Tax Benefit.

**Senator Seidman:** Does Dr. Beach have something to say?

**Mr. Beach:** No. That was a better answer than I could give.

**Senator Seidman:** If I could continue to pick your brains on this and go to another subject, in the budget in 2012, the government announced it would establish a panel on the labour market opportunities of persons with disabilities. The panel will identify private sector successes and best practices with regard to the labour market participation of persons with disabilities. The Minister of Finance and the Minister of Human Resources and Skills Development will review the panel's report by the end of 2012. Could you tell the committee what you would like that panel to look at?

**Mr. Beach:** I am less familiar with the various tax options than perhaps Professor Corak, but one thing that immediately comes to mind is possibly using the payroll tax, whether it is through the EI or some other form of payroll tax, to provide a reduction in payroll tax liabilities of firms if they make efforts to better hire and integrate into their workforce workers with disabilities. I am very much in favour of providing carrots and saying, "Well, this is something we should do. Let us make it worthwhile for employers to make that effort."

**Mr. Corak:** Senator, I would just like to underscore the importance of that undertaking. I am not familiar enough with this area to really comment with expertise, but I do know anecdotally that there are concerns about stability of funding from many employment agencies engaged with the disabled. There is a good deal of employment that can happen in that sector, and there are employment service agencies that help make the transition to the labour market for people with all sorts of disabilities. The trouble is that they go from program to program. It is difficult to plan over any sort of medium-term horizon. Only anecdotally and not as a labour economist, that would be one concern, but I really do not have expertise in this area.

J'optimiserais ce programme en étendant un peu sa portée, puis en envisageant de laisser aux parents un peu plus de latitude pour prendre des congés grâce au régime d'assurance-emploi. En principe, nous leur accordons un certain nombre de jours de congé lorsqu'ils ont un nouvel enfant, qu'ils doivent prendre soin d'un parent âgé qui tombe malade ou qu'ils sont eux-mêmes malades, mais on pourrait envisager d'accorder aux parents un peu plus de souplesse. Nous leur demandons de participer davantage au marché du travail. Comme il n'y a pas de programme national de garderie, les ménages vivent beaucoup plus de stress en conséquence. À mon avis, une plus grande latitude pour s'absenter du travail grâce au régime d'assurance-emploi constituerait un complément harmonieux à la Prestation fiscale pour le revenu de travail.

**Le sénateur Seidman :** Monsieur Beach, vous avez quelque chose à ajouter?

**M. Beach :** Non, c'est une meilleure réponse que celle que j'aurais pu donner.

**Le sénateur Seidman :** Si je peux me permettre de continuer de faire appel à vos connaissances, je passerais à un autre sujet. Dans le budget 2012, le gouvernement a annoncé qu'il formerait un groupe d'experts sur les possibilités d'emploi des personnes handicapées. Le groupe recensera les réussites et les pratiques exemplaires du secteur privé concernant la participation de personnes handicapées au marché du travail. Le ministre des Finances et le ministre des Ressources humaines et du Développement des compétences prendront connaissance du rapport du groupe d'experts avant la fin de 2012. Pourriez-vous nous dire sur quel sujet vous aimeriez que le groupe d'experts se penche?

**M. Beach :** Je connais peut-être moins bien que M. Corak les différentes options fiscales, mais une chose me vient immédiatement en tête, soit la possibilité d'utiliser la taxe sur la masse salariale, que ce soit par l'intermédiaire de l'assurance-emploi ou d'une quelconque autre forme de taxe sur la masse salariale, afin de réduire les cotisations des entreprises sur la masse salariale si elles font des efforts pour embaucher des travailleurs handicapés et mieux les intégrer dans leur effectif. Je suis très favorable à l'idée d'offrir des carottes et de dire : « Eh bien, voilà une bonne chose à faire. Faisons en sorte qu'il en vaille la peine pour les employeurs de faire cet effort. »

**M. Corak :** Madame le sénateur, j'aimerais simplement souligner l'importance de ce projet. Je ne connais pas assez bien ce domaine pour faire de savantes observations, mais je sais que de nombreuses agences de placement de personnes handicapées craignent pour la stabilité de leur financement. Les possibilités d'emploi dans ce secteur sont nombreuses, et des agences de placement aident des personnes ayant des handicaps de toute nature à faire la transition vers le marché du travail. Le problème, c'est qu'elles doivent passer d'un programme à un autre. Il est difficile de planifier à moyen terme. Je dirais, sur un plan uniquement anecdotique et non à titre d'économiste du travail, que ce serait une préoccupation, mais je n'ai pas vraiment de connaissances spécialisées dans ce domaine.

**Senator Callbeck:** Thank you both for coming. Professor Beach, I am looking at your written presentation, and I am fascinated with Table No. 2 on taxable income. If you look at this, the bottom is 5 per cent, and then you go 5 to 10 and so on, up to 15 to 20. What salary range would we be talking about there?

**Mr. Beach:** The short answer is I do not know. I would have to go back to Statistics Canada. Actually, these numbers do not come from Statistics Canada surveys. These were calculated from Revenue Canada data based on income tax returns where you have a very large number of observations and you can calculate this detail. I just do not know the numbers. I could dig it up in terms of the median. For families, the current median family income for economic families, two or more people in the household, is something like 70,000, I think. I have forgotten.

**Senator Callbeck:** The bottom 5 per cent, minus —

**Mr. Beach:** Those incomes are very low.

**Senator Callbeck:** It says minus 1. Does that mean they got rebates back?

**Mr. Beach:** Think of a dentist who depends upon his self-employment income, and suppose he has a heart attack and is off the job for eight months. He has to continue paying office expenses and so on, so for that year he may have a negative on his net self-employment income. That would put him in the negative, since we are talking about just income here. I think self-employment income is the only way you could get a negative number. On wages, which is what most people get, you cannot have a negative wage.

**Senator Callbeck:** This is your taxable income.

**Mr. Beach:** Yes.

**Senator Callbeck:** It includes your capital gains and so on.

**Mr. Beach:** Yes.

**Senator Callbeck:** The amount of tax that people at the lowest end of the scale are paying has increased from 1982 to 2004. Five to ten was 0.1 and in 2004 it was 0.4, so they are paying more income tax.

**Mr. Beach:** This is your Table 2?

**Senator Callbeck:** Yes, shares of taxable income.

**Mr. Beach:** That is right. These are not on the amount of income tax they pay; this is of their straight income.

**The Chair:** This is not tax; this is per cent of income.

**Senator Callbeck:** Right. It is the per cent that they are paying.

**Mr. Beach:** No, it is the per cent of their income on which they will have to pay some taxes.

**Le sénateur Callbeck :** Merci d'être ici. Monsieur Beach, je parcours votre déclaration écrite et je suis fascinée par le tableau 2 sur le revenu imposable. On peut voir au bas du tableau 5 p. 100, puis on passe de 5 à 10 et ainsi de suite jusqu'à 15 à 20. De quel ordre de grandeur parlons-nous ici en fait de salaires?

**M. Beach :** Pour être bref, je ne sais pas. Il faudrait que je consulte les données de Statistique Canada. De fait, ces chiffres ne proviennent pas d'enquêtes de Statistique Canada. Ils ont été calculés à partir de données de Revenu Canada basées sur les déclarations de revenus qui nous fournissent un très grand nombre d'observations à partir desquelles nous pouvons calculer ce détail. Je ne connais tout simplement pas les chiffres. Je pourrais fouiller et trouver la médiane. Pour les familles, le revenu familial médian actuel d'une famille économique, un ménage comptant au moins deux personnes, c'est quelque chose comme 70 000 \$, je pense.

**Le sénateur Callbeck :** Les 5 p. 100 au bas du tableau, moins...

**M. Beach :** Ces revenus sont très faibles.

**Le sénateur Callbeck :** On indique moins 1. Est-ce que cela signifie qu'elles ont obtenu des remises?

**M. Beach :** Pensez à un dentiste qui dépend du revenu de son travail autonome et supposons qu'il soit terrassé par une crise cardiaque et qu'il ne travaille pas pendant huit mois. Il doit continuer de payer les dépenses de son cabinet et ainsi de suite, donc cette année-là, il peut avoir un chiffre négatif comme revenu net de travail autonome. Cela le placerait du côté négatif puisque nous ne parlons ici que de revenu de travail. Je pense que le travail autonome est la seule façon d'avoir un chiffre négatif. Lorsqu'il est question de salaire, ce que la plupart des gens touchent, vous ne pouvez pas avoir un salaire négatif.

**Le sénateur Callbeck :** C'est votre revenu imposable.

**M. Beach :** Oui.

**Le sénateur Callbeck :** Cela comprend vos gains en capital et ainsi de suite.

**M. Beach :** Oui.

**Le sénateur Callbeck :** L'impôt que les personnes à l'extrémité inférieure de l'échelle paient a augmenté de 1982 à 2004. De cinq à 10, c'était 0,1 et en 2004, c'était 0,4, donc ils paient plus d'impôt sur le revenu.

**M. Beach :** Vous parlez encore du tableau 2?

**Le sénateur Callbeck :** Oui, des parts du revenu imposable.

**M. Beach :** C'est exact. Il ne s'agit pas du montant d'impôt sur le revenu qu'ils paient, c'est prélevé directement sur leur revenu.

**Le président :** Ce n'est pas de l'impôt, c'est un pourcentage du revenu.

**Le sénateur Callbeck :** D'accord. C'est le pourcentage qu'ils paient.

**M. Beach :** Non, c'est le pourcentage de leur revenu sur lequel ils devront payer de l'impôt.

**Senator Callbeck:** Oh, okay. I read that wrong.

**Mr. Beach:** Many of those at the very bottom have incomes so low that they probably would not end up paying taxes after deductions, exceptions, tax credits and things like that are taken into account.

**Senator Martin:** You talk about the complexity of this issue and say that a one-size-fits-all policy does not work because of the complexity of this. What advice would you give to the legislators around this table in terms of policy development that could take place? What should we be considering while looking at policy?

**Mr. Corak:** As you develop policy you should be conscious of what parts of income distribution you will be affecting. I have suggested a whole list of policies at the lower end, but we have not really talked about the upper end. The mandate of the committee deals with social cohesion and inclusion and, as Professor Beach said, relativities matter to the way we feel about ourselves and our ability to participate in society. Sometimes those at the very top set the agenda. We have not talked so far in this meeting about the top 1 per cent and the causes for the increasing share of earnings going to the top 1 per cent. I feel that there should be a policy direction there because it is a huge cultural change to see the total earnings of our society going to the top 1 per cent increase from about 7 per cent 20 or 30 years ago to 12 or 13 per cent now, and that is going to the top one tenth of 1 per cent. The top one tenth of 1 per cent of top earners earned about 2 per cent of all the income in the entire country in 1980 and earn almost 5 per cent now.

What is happening at the top and what kind of agenda does that set for the rest of us? The reasons for these changes are economic and they relate to what Professor Beach talked about. There is a bigger market out there, and technology allows superstars to access that market. The best example I have is when I was growing up the best hockey player on the ice was Gordie Howe. Gordie Howe, for all his talents, played hockey in a six-team league, and you heard him on the radio or you saw him on a very grainy television screen. A generation and a half later, Wayne Gretzky was playing with equal talent in a North American market when we had technology that allowed his talents to be transmitted around the world.

You can imagine that the Wayne Gretzkys and Céline Dions are going to be making a lot more money now than the hockey players and opera singers of a generation or two ago because of technical change offering a door to a much wider market. People would suggest that this is some explanation for the fact that people in the financial services earn so much. There is a certain amount of truth to that, but we should not get carried away with

**Le sénateur Callbeck :** Ah, d'accord. J'avais mal lu.

**M. Beach :** Beaucoup des personnes qui se situent tout au bas de l'échelle ont un revenu si faible qu'elles ne paieraient probablement pas d'impôt au bout du compte, après les déductions, les exemptions, les crédits d'impôt et les autres éléments de cette nature.

**Le sénateur Martin :** Vous parlez de la complexité du problème, mais vous dites qu'une politique universelle ne fonctionne pas à cause de cette complexité. Quel conseil donneriez-vous aux législateurs autour de cette table sur l'élaboration des politiques nécessaires? De quels éléments devrions-nous tenir compte en élaborant une politique?

**M. Corak :** Lorsque vous élaborez une politique, vous devriez savoir quelle fourchette de l'échelle du revenu vous allez toucher. J'ai proposé toute une liste de politiques à l'extrémité inférieure, mais nous n'avons pas vraiment parlé de l'extrémité supérieure. Votre mandat concerne la cohésion et l'inclusion sociales et, comme M. Beach l'a dit, les relativités ont une incidence sur ce que nous pensons de nous-mêmes et de notre capacité à participer à la société. Ces facteurs sont parfois tout au sommet des priorités. Nous n'avons pas parlé jusqu'ici dans cette séance du 1 p. 100 supérieur et des raisons pour lesquelles une part grandissante des gains va à ce 1 p. 100. Je crois qu'il devrait y avoir une orientation stratégique à cet égard, parce que c'est un énorme changement culturel de voir la partie du total des gains dans notre société qui va au premier 1 p. 100 passer d'environ 7 p. 100 il y a 20 ou 30 ans à 12 ou 13 p. 100 aujourd'hui, et c'est le premier un dixième de 1 p. 100 qui y gagne. Le premier un dixième de 1 p. 100 des personnes les mieux rémunérées gagnait environ 2 p. 100 du revenu total du pays en 1980 et il gagne aujourd'hui près de 5 p. 100.

Qu'est-ce qui se passe au sommet, et quelles priorités cette situation établit-elle pour le reste d'entre nous? Les raisons de ces changements sont économiques et elles sont liées à ce dont M. Beach parlait. Le marché est plus grand et la technologie permet à des superstars d'y accéder. Le meilleur exemple qui me vient en tête, c'est celui-ci : quand j'étais jeune, le meilleur joueur de hockey était Gordie Howe. Avec tout son talent, Gordie Howe a joué dans une ligue de six équipes et vous écoutiez le hockey à la radio ou vous le voyiez dans un écran de télévision très embrouillé. Une génération et demie plus tard, Wayne Gretzky jouait avec le même talent dans un marché nord-américain à une époque où nous avions désormais la technologie nécessaire pour diffuser ses talents dans le monde entier.

Vous pouvez vous imaginer que les Wayne Gretzky et les Céline Dion de notre époque vont faire beaucoup plus d'argent que les joueurs de hockey et les chanteuses d'opéra d'il y a une ou deux générations parce que les progrès techniques ouvrent la porte à un marché beaucoup plus vaste. D'aucuns diraient que cela explique en partie que les gens qui travaillent dans les services financiers gagnent autant. Il y a une certaine part de vérité là-dedans, mais nous ne

that. Part of what is going on, also at the higher corporate level, is a cultural change that permits these huge amounts to be earned by a very small fraction of society.

If you are really worried about social inclusion, some of your recommendations should be directed to what is happening in the top 1 per cent. I did not speak about that in my comments to Senator Eggleton earlier. We can certainly work at the low end of the wage distribution. We can develop more skills that will allow people to move up the value-added chain at the lower end. We can restrict lower-skilled migration so that we develop a high pressure economy and we can adjust the tax system; but we have to work at the top end as well.

**Senator Martin:** You spoke of cultural change, and that is related to my second question. There is a role for government, and there is only so much we can do. One of the causes of this growing gap and what is happening to that top 1 per cent you are talking about is an international market driven by the demand for these talents. Like you say, they have access to the world.

However, what about the role of the social economy, social entrepreneurship, for instance? That is not necessarily related to policy, but it could be the cultural change that we need. Social economy is another topic, but I do see that that needs to play an important role in the overall makeup of our society.

**Mr. Corak:** I would underscore a very important point you made. As public policy makers there are some things that you cannot change. You should be aware and conscious of that because if you try to do it you could make things worse. You also need to be aware of the things that you can change.

**Mr. Beach:** To the first question that was asked about policy directions, I identify three. The first one, about which people often forget, is developing and following healthy macroeconomic policy. There is nothing like getting the unemployment rate down and moving the economy along well to bring people into the labour market and get earnings so that they can then get greater opportunities than they had before and get on with their lives more successfully.

The single biggest factor in dealing with inequality issues is to ensure, through monetary and fiscal policy, that the economy is well run and the unemployment rate is brought down in the long run.

Second, I would say that one should focus policies on things like education, student aid perhaps, training, and skills upgrading, particularly soft skills. If someone is laid off after 20 or 30 years in a manufacturing plant in Oshawa, for example, due to a plant

devrions pas nous laisser entraîner. En partie, nous assistons — et nous le voyons aussi aux échelons supérieurs des grandes sociétés — à un changement culturel qui permet qu'une très petite fraction de la société gagne des sommes énormes.

Si vous vous souciez vraiment de l'inclusion sociale, quelques-unes de vos recommandations devraient traiter de ce qui se passe dans le 1 p. 100 supérieur. Je n'en ai pas parlé lorsque j'ai répondu au sénateur Eggleton plus tôt. Bien sûr, nous pouvons travailler à l'extrémité inférieure de l'échelle des revenus. Nous pouvons travailler à la question de compétences pour permettre aux gens de grimper dans la chaîne de valeur ajoutée à l'extrémité inférieure. Nous pouvons limiter la migration des travailleurs moins qualifiés de manière à créer une économie à haute pression et nous pouvons rajuster le régime fiscal, mais nous devons travailler aussi à l'extrémité supérieure.

**Le sénateur Martin :** Vous avez évoqué le changement culturel et cela se rapporte à ma deuxième question. Le gouvernement a un rôle à jouer et il y a des limites à ce que nous pouvons faire. L'une des causes de cet écart qui se creuse et de ce qui arrive à ce premier 1 p. 100 dont vous parlez est un marché international stimulé par la demande de tels talents. Comme vous le dites, ils ont accès au monde entier.

Mais qu'en est-il dire du rôle de l'économie sociale, de l'entrepreneuriat social par exemple? Ce n'est pas forcément une question de politique, mais il pourrait s'agir du changement culturel dont nous avons besoin. L'économie sociale est un autre sujet, mais je conviens qu'elle doit jouer un rôle important dans la composition générale de notre société.

**M. Corak :** J'insisterais sur un point très important que vous évoquiez. Même si vous êtes chargés d'élaborer les politiques officielles, certains éléments échappent à votre contrôle. Vous devriez en être conscients parce que si vous essayez de les changer, vous pourriez empirer la situation. Vous devez aussi savoir quels éléments vous pouvez changer.

**M. Beach :** À la première question qui portait sur les orientations stratégiques, j'en vois trois. La première, que les gens oublient souvent, consiste à élaborer et à mettre en œuvre une politique macroéconomique saine. Rien de tel qu'un repli du taux de chômage et la croissance de l'économie pour faire entrer des gens dans le marché du travail et leur faire toucher un revenu pour que plus de possibilités s'offrent à eux et pour qu'ils puissent mener une vie plus prospère.

Le facteur le plus important pour régler les problèmes d'inégalité consiste à faire en sorte, grâce à des politiques monétaires et fiscales, que l'économie fonctionne bien et que les taux de chômage diminuent à long terme.

Deuxièmement, je dirais qu'il faudrait se concentrer sur des politiques portant par exemple sur l'éducation, l'aide financière aux étudiants peut-être, la formation et le perfectionnement, surtout dans des compétences non techniques. Si un travailleur

closure, it will be extremely difficult for them to do an about-face and move into a whole new job, be it as a greeter at Walmart or something similar.

Part of the problem is that these people have not had to face issues of unemployment for a long time, and they have almost no knowledge of things like how to make a CV or resumé, how to handle a job interview, how to be polite and these sorts of things. That is what I mean by soft skills. We need to ensure that the resources are made available to foster those types of transitions.

The third policy direction is to foster flexibility of labour market adjustment. It would not make sense, as Professor Corak said, to try to fight the changes that are going on. They are much bigger than Canada, and it makes sense to try to ensure that our workers are well placed and can advance and take benefits from these ongoing changes. We should facilitate that.

**The Chair:** Professor Corak, do you have a final intervention on this?

**Mr. Corak:** I wanted to supplement something that Professor Beach said about the layoff experience of people who have long job seniority. It seems that our unemployment insurance system insures unemployment, and what people in that particular age bracket need is wage insurance. We could imagine an unemployment insurance system that becomes much more flexible and changes as the individual's point in life cycle changes because there are different needs there, so to move it from an unemployment insurance program to a wage insurance program for long tenure workers.

**Senator Merchant:** First, I will challenge you a little because you have mentioned education and skills, and you work in institutions where you are training people and trying to graduate people who will be able to contribute to our economy.

There is a feeling sometimes that universities graduate people but there is no demand for the skills that they acquire at university. At the same time, they accumulate a huge debt because going to university is an expensive proposition.

What do you do in your own institutions to help alleviate the situation, or can you do something?

**Mr. Corak:** It is sort of interesting how universities are judged. For example, if you look at some of the popular reports when students are making their decisions, the criteria by which universities are judged are often on process things: How big is the residence? What is the class size? It is all process as opposed to outcomes.

d'usine à Oshawa est mis au chômage après 20 ou 30 ans, par exemple à cause d'une fermeture d'usine, il lui sera extrêmement difficile de se retourner et de s'adapter à un tout nouvel emploi, que ce soit comme préposé chez Walmart ou quelque chose du genre.

Le problème tient en partie au fait que ces personnes n'ont pas eu à composer avec le chômage depuis longtemps et qu'elles ne savent à peu près rien de choses comme la préparation d'un CV, la façon de se présenter à une entrevue de sélection, les politesses d'usage et ce genre de choses. C'est ce que j'entends par « compétences non techniques ». Nous devons faire en sorte que les ressources soient disponibles pour favoriser les transitions de cette nature.

La troisième orientation stratégique consiste à favoriser la souplesse de l'adaptation au marché du travail. Comme M. Corak l'a dit, ce ne serait pas logique d'essayer de lutter contre les changements en cours. Ils dépassent largement le Canada et il est plus sensé d'essayer de faire en sorte que nos travailleurs soient en bonne posture, qu'ils puissent progresser dans leur carrière et tirer parti des changements en cours. Nous devrions le faciliter.

**Le président :** Monsieur Corak, voulez-vous dire un dernier mot sur le sujet?

**M. Corak :** J'aimerais compléter ce que M. Beach a dit au sujet de l'expérience de la mise à pied que vivent des travailleurs ayant beaucoup d'ancienneté. Il semble que notre régime d'assurance-emploi assure le chômage et que ce dont les membres de cette tranche d'âge ont besoin, c'est d'assurance-salaire. Nous pourrions imaginer un régime d'assurance-emploi qui deviendrait beaucoup plus souple et qui changerait en fonction du cycle de vie du travailleur, parce que les besoins évoluent au fil du temps. Il faudrait donc passer d'un programme d'assurance-chômage à un programme d'assurance-salaire pour les travailleurs qui ont occupé le même emploi longtemps.

**Le sénateur Merchant :** Premièrement, je vais vous mettre un peu au défi parce que vous avez mentionné l'éducation et les compétences et que vous travaillez dans des établissements où vous formez des gens et vous essayez de diplômé des gens qui pourront contribuer à notre économie.

On a parfois le sentiment que les universités délivrent des attestations d'études, mais qu'il n'y a pas de demandes concernant les compétences que leurs diplômés ont acquises à l'université. Par ailleurs, ces universitaires accumulent une dette énorme parce que la fréquentation d'une université n'est pas donnée.

Que faites-vous dans vos établissements pour aider à améliorer la situation, ou pouvez-vous même faire quelque chose?

**M. Corak :** C'est assez intéressant de voir comment on juge les universités. Par exemple, si vous parcourez quelques-uns des rapports populaires dans la période où les étudiants prennent leurs décisions, vous constaterez qu'on juge souvent les universités en fonction de critères liés au processus : combien y a-t-il de chambres dans les résidences? Quelle est la taille des groupes? Il est toujours question du processus plutôt que des résultats.

I often thought it would be interesting to have — and perhaps the association of universities could do this — a long-standing survey of graduates and look at their employment prospects, so that what is fed back to the universities and to future students is what has happened to graduates over the last two or three years.

Statistics Canada runs something called the “National Graduates Survey,” but it is meant as sort of an overall picture of the entire economy. We could imagine having a survey like that, one that is detailed enough so that each university would run it, and you would have immediate feedback on the prospects on what has happened to graduates. I think that would be the most valuable piece of feedback that universities could receive and that future students would be interested in, as opposed to all sorts of other things dealing with campus life.

However, in the longer run, I also believe that that is what the labour market does. It sends these signals, and so people then have to make responsible choices based upon their perceptions of the labour market. In the long run, it does that, but people live their lives in the medium to short run, and so to have that kind of information would be helpful for everybody all around.

**Mr. Beach:** Yes, just to complement what has been said, one of the concerns that perhaps all good students or potentially good students are not benefiting from the current system is that the costs of going to university are fairly obvious. It is sort of in your face, whereas the potential opportunities, jobs and benefits down the line are far less so. I think a concerted effort could be made to see that that kind of information, namely, that if you do go to university and get a job, it could be broken down by certain areas, the expected incomes you would be getting are such and such; the likelihood that facing unemployment is such and such. There is considerable evidence by people like Ross Finnie and so on who have worked in this area. He co-authored an op-ed piece in *The Globe and Mail* this morning on another issue, but he is the person I am referring to.

There is considerable evidence that possible students who might be good candidates for getting a university degree are just not knowledgeable as to what the opportunities and the long-run benefits are, and I think effort could be made to highlight that.

One of the suggestions by Ross Finnie and his co-author in the op-ed piece in *The Globe and Mail* today, is to have universities send either academic members or university students who came from that high school to talk as peers to the students in the fall when they are thinking about this and make them better aware about the opportunities and the long-run benefits. I think that has potential.

J’ai souvent pensé qu’il serait intéressant de mener — et l’association des universités pourrait peut-être s’en charger — une enquête à long terme sur les diplômés pour analyser leurs perspectives d’emploi de façon à ce que l’information transmise aux universités et aux futurs étudiants traite de ce qui est arrivé aux diplômés au cours des deux ou trois dernières années.

Statistique Canada produit l’Enquête nationale auprès des diplômés, mais il s’agit d’une sorte de portrait global de l’économie. Nous pourrions envisager une enquête similaire, suffisamment détaillée pour que chaque université l’administre. Nous aurions ainsi une rétroaction immédiate sur les perspectives des diplômés d’après ce qui leur est arrivé. À mon avis, ce serait l’élément de rétroaction le plus précieux que les universités pourraient recevoir et qui intéresserait les futurs étudiants, plutôt que les autres renseignements de tout genre traitant de la vie sur le campus.

Cependant, à plus long terme, je crois aussi que c’est ce que le marché du travail fait. Il envoie des signaux et les gens doivent alors faire des choix responsables d’après leurs perceptions du marché du travail. À long terme, ça fonctionne, mais les gens vivent leur vie à court terme et à moyen terme. Il serait donc utile à tous de disposer de ce genre de renseignements.

**M. Beach :** Oui, je voudrais seulement ajouter que l’une des préoccupations, c’est que les bons étudiants, ou les étudiants potentiellement bons, ne bénéficient pas tous du système actuel parce que les coûts inhérents à un parcours universitaire sont assez évidents. Vous les avez en quelque sorte sous les yeux, tandis que les possibilités, les emplois et les avantages potentiels au bout du compte sont beaucoup moins visibles. Je crois qu’il faudrait un effort concerté pour diffuser l’information de cette nature, notamment le fait que si vous allez à l’université et que vous obtenez un emploi — les formations pourraient être ventilées selon certains domaines —, vous pouvez vous attendre à gagner tel et tel revenu; les risques d’être au chômage sont de tel et tel pourcentage. Des gens comme Ross Finnie, qui ont travaillé dans ce domaine, ont en main beaucoup de données. Il est coauteur d’une lettre d’opinion publiée dans le *Globe and Mail* ce matin sur un autre sujet, mais c’est de lui dont je parle.

Une somme considérable de données probantes montre que des étudiants potentiels qui pourraient être de bons candidats à l’obtention d’un grade universitaire ne connaissent tout simplement pas les possibilités et les avantages à long terme, et je crois qu’il faudrait déployer des efforts pour diffuser cette information.

Dans la lettre d’opinion publiée dans le *Globe and Mail* ce matin, Ross Finnie et son coauteur suggèrent entre autres que les universités envoient des membres du corps professoral ou des étudiants qui proviennent de l’école secondaire en question parler aux élèves, sur un pied d’égalité, à l’automne, lorsqu’ils doivent faire cette réflexion pour qu’ils connaissent mieux les possibilités et les avantages à long terme. À mon avis, cette mesure pourrait donner de bons résultats.



**Senator Merchant:** You were talking about the top 1 per cent having advanced so much more in earnings than the bottom. Now, I do not want to talk about polls because we have seen what has happened recently with polling in the Alberta election, but whenever you ask people about taxing the wealthy, I think there is almost a unanimous agreement that there ought to be more and that the wealthier should be taxed at a different level. I do not think there is any appetite in any kind of government to do that sort of thing, so I do not know if that is a solution or if something can be done because it seems they just will not do it.

**Senator Eggleton:** Ontario just did it.

**Senator Merchant:** Yes, Ontario did it.

**Mr. Beach:** I think there is a bit of a difference of moving up the tax rate by 2 points, which is what I believe what Ontario did versus something like 5 or 10 points. In that case, if not just a country but part of a country, a province or a state in the U.S. did that, when you get into that range it probably would have some substantial effects. I am less concerned about the 2 per cent.

**The Chair:** I want to follow up on some of the questions that have been asked and the information you have given us.

I thought the comments that you made with regard to the top 1 per cent of income earners and giving the examples of the shifting returns to a skilled professional hockey player is interesting. When one looks at the debate in the social media with regard to that so-called dastardly 1 per cent at the top that is causing all of these problems, we overlook the composition of that 1 per cent, and, in actual fact, the entertainment industry — I put professional sports in that category — occupies a significant part of that upper echelon.

The fascinating thing there is that the value of that entertainment industry is, to a very large degree, based upon the interest and expenditures of the lower 20 per cent of income earners. It is a fascinating sociological issue with enormous economic consequences.

The issues that we are talking about are complex and not nearly as simple as we think when we simply see the number. When most people see that 1 per cent number, — I will not repeat the language — they refer to a particularly greedy sector of a society and forget that in actual fact it is made up of the people that I just described. I do not want to take this down a long ways, but do you have a quick comment in that regard?

**Mr. Corak:** I would be happy to give you a sense of how the literature speaks to the underlying explanations of the top 1 per cent, and this is much more developed in the United States than in Canada.

**Le sénateur Merchant :** Vous parliez du 1 p. 100 supérieur dont les gains ont beaucoup plus progressé que ceux des personnes au bas de l'échelle. Je ne veux pas parler de sondages, parce que nous avons vu récemment ce qu'on a fait des sondages dans les élections en Alberta, mais quand vous parlez aux gens d'imposer les riches, je crois que l'accord est presque unanime qu'il faudrait le faire davantage et que les plus riches devraient être imposés à un taux différent. Toutefois, je ne crois pas qu'on puisse trouver un quelconque gouvernement qui a envie de prendre une telle mesure, donc je ne sais pas si c'est une solution ou si quelque chose peut être fait parce qu'il semble que le gouvernement ne le fera tout simplement pas.

**Le sénateur Eggleton :** L'Ontario vient de le faire.

**Le sénateur Merchant :** C'est vrai, l'Ontario l'a fait.

**M. Beach :** Je crois que nous ne parlons pas tout à fait de la même chose : augmenter le taux d'imposition de 2 points de pourcentage, ce que l'Ontario a fait je crois, par opposition à quelque chose comme 5 ou 10 points. Dans ce cas-ci, il ne s'agit pas d'un pays, mais d'une partie d'un pays, une province ou un État des États-Unis qui l'a fait. Lorsque vous passez à cette échelle, cela aurait probablement des effets substantiels. Je me soucie moins du 2 p. 100.

**Le président :** Je veux revenir sur des questions qui vous ont été posées et des renseignements que vous nous avez fournis.

J'ai trouvé intéressantes vos remarques sur ceux qui sont tout en haut de l'échelle de revenu, le premier 1 p. 100, et les exemples de l'évolution des gains de joueurs de hockey professionnels talentueux. Lorsqu'on suit les débats dans les médias sociaux sur le soi-disant ignoble 1 p. 100 au sommet de l'échelle qui cause tous ces problèmes, nous négligeons la composition de ce 1 p. 100. De fait, l'industrie du divertissement — et j'englobe les sports professionnels dans cette catégorie — occupe une part importante de cet échelon supérieur.

L'élément fascinant, c'est que la valeur de cette industrie du divertissement est dans une très grande mesure fondée sur l'intérêt et les dépenses des 20 p. 100 les moins nantis dans l'échelle des revenus. C'est une question sociologique fascinante dont les conséquences économiques sont énormes.

Les points dont nous parlons sont complexes et loin d'être aussi simples que nous le pensons lorsque nous voyons simplement le chiffre. Lorsque la plupart des gens voient ce chiffre de 1 p. 100, — et je ne répéterai pas le langage employé —, ils font référence à un secteur particulièrement cupide d'une société et ils oublient que, de fait, il est composé des personnes que je viens de décrire. Je ne veux pas trop m'y attarder, mais avez-vous un commentaire à formuler brièvement sous ce rapport?

**M. Corak :** Je serais heureux de vous donner une idée des explications sous-jacentes du premier 1 p. 100 que donnent les auteurs spécialisés, et le phénomène est beaucoup plus présent aux États-Unis qu'au Canada.

The entertainment sector is certainly there, but financial services are there, and senior CEOs are there. There are some accountants and lawyers, and in Canada you would also probably add some members of the medical profession, and, particularly, members involved in the resource sector.

Therefore, as we alluded to in our discussion, there is an economics to this, and that has to do with trade and international and technical change.

In the U.S., it also has to do with the tax changes in the system that have incrementally been layered on over the years. It also has to do with changes in corporate governance and changes in social norms. It is important to parse these things out, as you alluded to, senator.

**The Chair:** Thank you. The financial service sector, of course, has tended to climb with those in entertainment, medical or whatever who are gaining those large salaries, because they require considerable expertise to help them deal with that significant wealth.

**Mr. Corak:** Some fraction of it, but a significant fraction, at least in the U.S. experience, is that that sector was too large to begin with.

**The Chair:** Professor Beach, you gave some excellent examples of the changes that have occurred structurally in our society with the impact of technology and so on. I would make an observation and then come to a question. I have spent my life in the education sector, to a very large degree, and my observation over the course of my lifetime is that Canada has significantly sociologically devalued technical and trade training relative to a university education. Wherever almost anyone talks about post-secondary education, they start off referring to university in Canada as opposed to the technical and trade training. Yet, when we look at the demand in our communities, and one of the most obvious ones is the housing construction industry, in many parts of Canada, certainly in Eastern Canada, there is real difficulty finding people who can do the trades jobs.

This is an area where technology has moved up the value of the trade, and not only just the technology but the requirement, because society, through its rules and governance, has demanded that the nature of that construction must meet higher and higher standards all along, which requires more skill in terms of input. Yet, we have significant unemployment — you referred to the issue of unemployment in various ways as we have been talking here — in these communities, and a lot of that has to do, in some cases, with these individuals not having been given the trade skills training and they cannot enter. They cannot go horizontally within the economy to get to the areas where they could actually be employed.

Le secteur du divertissement est là, bien sûr, mais aussi les services financiers et les hauts dirigeants d'entreprise. Il y a quelques comptables et quelques avocats et, au Canada, vous ajouteriez probablement des membres de la profession médicale, en particulier, des gens du secteur des ressources.

Par conséquent, comme nous y avons fait allusion dans notre discussion, une dynamique économique entre en jeu, et le phénomène est lié à l'évolution du commerce, du contexte international et de la technologie.

Aux États-Unis, le phénomène est lié aux modifications du régime fiscal qui ont été apportées l'une après l'autre au fil des ans. Il est lié aux changements touchant la gouvernance des sociétés et aux changements touchant les normes sociales. Comme vous y avez fait allusion, monsieur le sénateur, il est important de départager ces choses.

**Le président :** Je vous remercie. Bien sûr, le secteur des services financiers a eu tendance à grimper avec ceux du divertissement, de la médecine ou peu importe qui gagnent ces gros salaires, parce qu'ils ont besoin d'un savoir-faire considérable pour les aider à gérer cette richesse considérable.

**M. Corak :** En partie, oui, mais dans une grande partie, du moins dans l'expérience des États-Unis, il y a le fait que ce secteur était trop gros au départ.

**Le président :** Monsieur Beach, vous avez cité d'excellents exemples des changements structurels qui ont touché notre société avec l'impact de la technologie, entre autres. Je vais faire une observation, puis j'en viendrai à ma question. J'ai passé une très grande partie de ma vie dans le secteur de l'éducation, mais j'ai été témoin dans ma vie du fait que le Canada a beaucoup dévalué, sociologiquement, la formation technique et spécialisée au profit d'une formation universitaire. Dès qu'on parle de formation postsecondaire, on pense d'abord à l'université au Canada plutôt qu'à la formation technique et spécialisée. Pourtant, quand nous examinons la demande dans nos collectivités, et l'un des domaines les plus évidents est le secteur de la construction résidentielle, dans bien des régions du Canada, et c'est certainement le cas dans l'Est du Canada, il est vraiment difficile de trouver des gens capables d'occuper les emplois disponibles dans le secteur des métiers.

C'est un domaine dans lequel la technologie a revalorisé le métier, et non seulement la technologie, mais aussi le besoin parce que la société, par le jeu de ses règles et de sa gouvernance, a exigé que le domaine de la construction respecte des normes toujours plus élevées, d'où la nécessité de posséder plus de compétences à titre d'intrant. Pourtant, nous avons un taux de chômage considérable dans ces collectivités — vous avez parlé du chômage sous différents angles au cours de notre discussion — et cela est dû dans bien des cas au fait que ces personnes n'ont pas reçu la formation technique spécialisée et qu'elles ne peuvent pas entrer sur le marché du travail. Elles ne peuvent pas se déplacer horizontalement dans l'économie pour accéder aux domaines où elles pourraient trouver du travail.

While you have presented a very good summary of the problems we face, in terms of solutions, how do we deal with that aspect of the issue, the fact that we are not getting people trained in the areas where at least it appears there is significant demand that is not being met? Just to finish that off, these people today have incomes, if they get into those job, that place them in that middle class you are talking about.

**Mr. Beach:** That is certainly a concern. I definitely concur with your initial observations. Not just in Canada but in the United States and North America as well, we seem to have devalued blue-collar skills. You should always esteem to go to university. Well, really, that is not where all people should go. Working in these other areas is extremely valued.

How do we bring that about? First, retraining older workers is very difficult, particularly if they are tied down with a family, possibly a mortgage in a smaller town, and the mill has closed. Those are very difficult to deal with. The transitions or changes are likely to be much faster if they are undertaken by younger workers and by immigrants.

In the case of younger workers, again I think younger people would benefit if there was more information available to them as to the job opportunities and that this can really lead somewhere. They may not be aware that, although they may have to put in very long hours, in Alberta, welders make over \$100,000. These are extremely valuable skills. I think that kind of information should be better made available.

Also, what is driving the need for these kinds of skills is very much the natural resources, the energy sector out West. My sense is that that will go on for the indefinite future, at least 15 years. That is long enough that young people should really factor that in and consider that a career.

A second possible source is immigrants. In the short run, that is indeed one of the things the government is working on through the provincial nominee program, among others, to bring in workers with immediate skills in this area to try to fill the gaps.

**The Chair:** I want to broaden my question a little bit. You both referred to something that I think is extremely important when you referred to university education, and that is to develop the data that shows the relationship of degree programs to returns down the road. Universities have been very good at articulating the idea that the average income over a lifetime increases with the degree of education. That, of course, is based on the evidence over the last X number of years. There are some signals that perhaps things are changing considerably with regard to just the idea of a

Vous nous avez présenté un très bon résumé des problèmes auxquels nous faisons face, mais par rapport aux solutions, comment pouvons-nous aborder cet aspect du problème, le fait que nous ne formons pas les gens dans les domaines dans lesquels, au minimum, il semble y avoir une demande importante qui n'est pas satisfaite? Je terminerai en disant que, si ces gens obtiennent ces emplois, ils touchent aujourd'hui un salaire qui les place dans cette classe moyenne dont vous parliez.

**M. Beach :** Il ne fait aucun doute que c'est une préoccupation. J'appuie tout à fait vos observations préliminaires. Non seulement au Canada, mais aussi aux États-Unis et en Amérique du Nord, nous semblons avoir dévalorisé les compétences des cols bleus. On dit qu'on devrait toujours viser l'université. Eh bien, de fait, ce n'est pas l'endroit où tout le monde devrait aller. Le travail dans ces autres domaines est extrêmement précieux.

Comment renverser cette situation? Premièrement, il est très difficile de recycler un travailleur âgé, surtout s'il a des attaches familiales, peut-être une hypothèque dans une petite ville, et que l'usine a fermé. Il est très difficile de replacer ces travailleurs. Les transitions ou les changements sont susceptibles de se faire beaucoup plus rapidement si des travailleurs plus jeunes et des immigrants s'en chargent.

Quant aux travailleurs plus jeunes, une fois encore, je crois qu'il serait avantageux de leur fournir plus d'information sur les possibilités d'emploi et sur ce qui peut vraiment les mener quelque part. Ils ne savent peut-être pas qu'en Alberta, les soudeurs touchent plus de 100 000 \$, bien qu'ils doivent faire de très longues heures. Ce sont des compétences extrêmement précieuses. À mon avis, il faudrait mieux diffuser cette information.

Par ailleurs, le besoin de compétences de cette nature est grandement alimenté par le secteur des ressources naturelles et de l'énergie dans l'Ouest. J'ai l'impression que cette situation va durer pour un avenir indéfini, au moins 15 ans. C'est un horizon assez long pour que les jeunes en tiennent compte et envisagent cette possibilité de carrière.

Les immigrants sont une deuxième source potentielle. À court terme, c'est effectivement l'une des choses auxquelles le gouvernement travaille au moyen du programme des candidats provinciaux, entre autres, pour faire venir des travailleurs qui possèdent déjà les compétences dans ce domaine et qui pourraient combler les lacunes.

**Le président :** Je veux élargir un peu ma question. Vous avez tous deux mentionné un point qui m'apparaît extrêmement important quand vous avez parlé de la formation universitaire, c'est-à-dire de produire les données qui montrent le lien entre les programmes universitaires et les rendements ultérieurs. Les universités ont diffusé de façon très efficace le message selon lequel le revenu moyen au cours de la vie augmente avec la scolarité. Cette statistique est bien entendu fondée sur les données recueillies au cours des X dernières années. Des indices donnent à

university degree relating to that kind of increased income over a lifetime. It is more about what that degree is and what that will do. I thought your suggestion there was really important.

There is another aspect where the universities have an important role in this, and that is in relationship to secondary education, the leaving certificate. We know universities are in the business of getting tuition fees and therefore welcoming people in their doors, but the reality is that many of the programs that will lead to immediate demand — to put it bluntly, to have skills and training that are employable in society quickly — require some mathematical capability and other high school-leaving capabilities or standards. The high school-leaving diploma may not be recognized by the university in terms of the programs that have a higher technological basis. Therefore, the students are precluded entry into those areas, and they tend to move into other degree programs because they believe a university education is valuable and so on and they want that university education.

In addition to thinking, as you have clearly indicated, that we need a much better follow-up of graduates with regard to degree program versus employment, do you think there is an issue with the socio-economic impact of the content of the leaving certificate from high school relative to the opportunity to participate in the modern economy regardless of which post-secondary education program they want to pursue?

**Mr. Corak:** I am afraid I cannot speak with expertise on that, senator. Clearly, you have a good deal of knowledge yourself.

As an economist, getting back to the discussion we had on public policy, you have to identify a market failure to rationalize government intervening. I am asking myself, when I hear this discussion, where is the market failure? You are telling me there is excess demand for these skills, so why are wages not rising? Why is that not sending a signal?

It is one thing to talk about shortages, but when I hear employers say there are shortages for these types of skills, what I am hearing is that the wage is too low. If we let wages rise and create that high-pressure economy, why would people not hear that signal? Where is the barrier; where is the market failure? Perhaps I do not have enough institutional knowledge to appreciate that there is one, but I believe that if we let wages rise people will respond to that.

The flip side is, although perhaps some of the leaders in Quebec will not like this, let tuition fees at university rise as well so that university education does not have a consumption good aspect to it. That will also change incentives. I do not know how many university graduates I have seen who have gone on to community

penser que les choses changent peut-être beaucoup, notamment, le principe selon lequel un grade universitaire est lié à un revenu supérieur au cours d'une vie. Cela dépend davantage du diplôme et de ce que les diplômés feront. La suggestion que vous avez faite à cet égard m'apparaît très importante.

Les universités ont un rôle important en ce qui concerne un autre aspect de la question, celui du certificat de fin d'études secondaires. Nous savons que les universités veulent toucher les droits de scolarité et, par conséquent, ouvrir leurs portes à tous. Cependant, bon nombre des programmes qui déboucheront sur une demande immédiate — pour parler franchement, pour acquérir les compétences et la formation qui vous rendront rapidement employables dans la société — exigent certaines bases en mathématiques et d'autres capacités qui devraient avoir été acquises à la fin du secondaire. Il peut arriver que l'université ne reconnaisse pas le certificat de fin d'études secondaires pour les programmes dont les exigences technologiques sont plus élevées. Par conséquent, les étudiants ne peuvent entrer dans ces domaines et ils ont tendance à se tourner vers d'autres programmes parce qu'ils croient qu'une formation universitaire est précieuse et ainsi de suite, et ils veulent l'obtenir.

En plus de croire que nous devons suivre beaucoup mieux les diplômés pour établir le lien entre le programme de diplôme et l'emploi comme vous l'avez clairement dit, croyez-vous qu'il y a un problème lié à l'impact socioéconomique du contenu de certificat de fin d'études secondaires, en ce qui concerne la possibilité de participer à l'économie moderne, peu importe le programme d'études postsecondaires dans lequel les élèves veulent s'inscrire?

**M. Corak :** J'ai bien peur de ne pas pouvoir vous parler en connaissance de cause, monsieur le sénateur. Manifestement, vous en savez vous-même beaucoup sur le sujet.

Comme économiste, pour revenir à la discussion que nous avons eue sur la politique officielle, vous devez prouver une défaillance du marché pour justifier l'intervention de l'État. Lorsque j'entends ce genre de propos, je me demande où est la défaillance du marché. Vous me dites que la demande dépasse l'offre pour ces compétences, donc pourquoi les salaires n'augmentent-ils pas? Pourquoi le marché n'envoie-t-il pas un signal?

C'est une chose de parler de pénuries, mais lorsque j'entends des employeurs dire qu'ils ont des pénuries d'un tel type de compétences, ce que je comprends, c'est que le salaire est trop bas. Si nous laissons les salaires monter et créer cette économie à haute pression, pourquoi les gens n'entendraient-ils pas ce signal? Où est l'obstacle; où est la défaillance du marché? Je ne possède peut-être pas suffisamment de connaissances sur les établissements d'enseignement pour détecter la défaillance, mais je crois que si nous laissons monter les salaires, les gens réagiront.

Le revers de la médaille — et certains dirigeants québécois ne seront peut-être pas d'accord —, c'est de laisser aussi augmenter les frais de scolarité universitaires pour que la formation universitaire ne soit pas assimilée à un bien de consommation. Cela changerait aussi les incitatifs. Je ne sais plus combien de

college to make the transition. They spent three or four years at university consuming something, which is not necessarily a bad thing, but if you get those prices right, it will put them on a different margin in making those decisions.

To make the argument that you require government intervention, what is wrong with the price system? Part of the market failure is that we are talking not only about excess demand but, as Professor Beach said, about excess demand in different parts of the country. To move from Ontario to Alberta can be a big change in a person's life. Perhaps in those early years we should be thinking about types of programs that expose young people to different parts of the country. That will lower their psychological costs of having to make those moves in addition. I can see that as sort of a market failure. However, why not let the wage rise.

**The Chair:** In one of our recent studies we found that students in the secondary school system are not always provided with a lot of the information they need about going on to post-secondary education and so on. Your answer suggests to me that the policy issue is providing information to people at the stage where they need it in order to make some of these decisions.

I am aware of one university in my home province in which a significant percentage of the students already have a university degree but are going to this university to get a certificate or diploma to give them an employable skill after the university degree program.

With regard to wages, is it not dependent upon the particular area? In the example of what we tend to think of as traditional trades, plumbing, carpentry and so on, I have observed that the wages for those who have the skills to carry out functions to meet the requirements of the municipality with regard to building codes, et cetera, are very competitive. We rarely hear that the problem is that they are not being paid enough; it is that the employer cannot find people with those skills.

**Mr. Corak:** Over time that will correct itself. I would be reluctant to flood that market with new immigrants, for example.

**The Chair:** Indeed, but does that not get back to your point about getting information into the schools on careers that need people, or is that not a problem?

**Mr. Corak:** I agree with that.

**Mr. Beach:** Colleges have an important role in this process. Colleges are considerably more responsive to labour market needs, particularly blue collar skill needs, than universities. If

diplômés universitaires j'ai vus entrer au collègue communautaire pour faire la transition. Ils ont passé trois ou quatre ans sur les bancs d'une université à consommer quelque chose, ce qui n'est pas forcément une mauvaise chose, mais si vous arrivez à fixer des prix justes, ils pourront prendre leurs décisions en fonction de facteurs différents.

Pour soutenir que vous avez besoin de l'intervention de l'État, vous devez identifier ce qui cloche dans le système de fixation du prix. La défaillance du marché tient en partie au fait que nous ne parlons pas seulement d'une demande excessive, mais comme M. Beach l'a dit, d'une demande excessive dans différentes régions du pays. Déménager de l'Ontario en Alberta peut représenter un grand changement dans la vie d'une personne. Pour ces années formatrices, nous devrions peut-être penser à des types de programmes qui exposent les jeunes à différentes régions du pays. Ainsi, le prix à payer sur le plan psychologique s'en trouverait réduit, s'ils doivent déménager. Je peux y voir une forme de défaillance du marché. Cependant, pourquoi ne pas laisser monter les salaires.

**Le président :** Dans une de nos études récentes, nous avons constaté que les élèves du secondaire ne reçoivent pas toujours une grande partie des renseignements dont ils ont besoin sur les études postsecondaires et ainsi de suite. Votre réponse me laisse croire que la solution au problème d'orientation consiste à fournir de l'information aux gens à l'étape où ils en ont besoin pour prendre certaines de ces décisions.

Je sais que dans une université de ma province, une part importante des étudiants possèdent déjà un diplôme universitaire, mais ils s'inscrivent à cette université pour obtenir un certificat ou un diplôme qui améliorera leur employabilité après leurs études universitaires.

Quant aux salaires, cela ne dépend-il pas du domaine en question? Dans l'exemple de ce que nous avons tendance à voir comme des métiers traditionnels, soit la plomberie, la charpenterie et ainsi de suite, j'ai constaté que les salaires des personnes qui possèdent les compétences pour s'acquitter des tâches de façon à satisfaire aux exigences municipales en matière de codes du bâtiment, entre autres, sont très compétitifs. Nous entendons rarement que le problème tient au fait qu'ils ne sont pas suffisamment payés; c'est plutôt que l'employeur ne peut pas trouver de travailleurs qui possèdent ces compétences.

**M. Corak :** Avec le temps, le problème va se corriger de lui-même. J'hésiterais à inonder ce marché de nouveaux immigrants, par exemple.

**Le président :** Effectivement, mais cela ne revient-il pas à ce que vous disiez au sujet de la communication d'information dans les écoles sur les carrières qui ont besoin de monde, ou n'est-ce pas là un problème?

**M. Corak :** Je suis d'accord.

**M. Beach :** Les collèges ont un rôle important à jouer dans ce processus. Les collèges sont tellement plus sensibles que les universités aux besoins du marché du travail, en particulier aux

there is a gap between what the universities feel they require and what the secondary schools are providing, colleges already play the role of filling that gap. It is not uncommon for students who cannot afford to go to university or are unsure of where they would fit in to take a few college courses and speak to some of the teachers to get a feeling of what they might like to do, and maybe going to university is a way to do that.

Colleges play an extremely important role in this, but I think there is a real opportunity for colleges to work more closely with universities to provide almost seamless pathways from secondary schools through to further training with a wider range of options so that students can choose a broader range that better fits their skills and interests.

**Senator Eggleton:** I was interested in your comments, Chair, about who might make up the 1 per cent. There probably are a lot of entertainers and sports figures in there, but there are also a lot of CEOs in this country. The average wage of the top 100 CEOs is \$8.4 million per year. That is 189 times the average Canadian salary. While these people are important in terms of helping to create a healthy economy, which I agree with Professor Beach is important, we also have to share the prosperity in this country and 189 times is quite a difference.

The 1 per cent versus the 99 per cent has been the focus of the Occupy Movement, the gap between the rich and the poor, but I want to focus my question on the middle class.

Statistics Canada figures show that in the 25-year period between 1980 and 2005, the income of the top 20 per cent increased 16 per cent and the income of the bottom fifth decreased 21 per cent, and most of the brackets in between remained fairly stagnant. The ones in between are a lot of middle class.

Professor Beach, you said that although the middle class has not necessarily shrunk, its income has shrunk a bit. They are now at the lower end of the middle class. Correct me if I am wrong on that.

Professor Hulchanski from the University of Toronto was here a few weeks ago. He did a study on Toronto and is now completing one on Montreal, Vancouver and other cities. He says that Toronto is being divided into three cities; one for people who are fairly well off, another for people in the inner suburbs who are poor, and one for the shrinking middle class. In fact, he says that the middle class has gone from 66 per in the 1970s to 29 per cent today. I asked where they went, whether they went to the suburbs. He said no, that the suburbs have a shrinking middle class too. He said that the number of poor neighbourhoods in Toronto has

besoins de compétences de cols bleus. S'il y a un écart entre ce dont les universités estiment avoir besoin et ce que les écoles secondaires offrent, les collèges comblent déjà cet écart. Souvent, des élèves qui ne peuvent pas se permettre d'aller à l'université ou qui ne sont pas sûrs du programme qui leur conviendrait vont suivre quelques cours collégiaux. Ils parlent à certains de leurs professeurs pour se faire une idée de ce qu'ils aimeraient faire, et par la suite, constate que l'inscription à l'université est la solution qui leur convient.

Les collèges jouent un rôle extrêmement important à cet égard, mais je crois qu'une réelle possibilité s'offre à eux de travailler en collaboration plus étroite avec les universités pour offrir des parcours mieux intégrés à partir de l'école secondaire jusqu'à une formation plus poussée avec un éventail plus large d'options pour que les étudiants puissent choisir dans une gamme plus étendue qui convient mieux à leurs compétences et à leurs intérêts.

**Le sénateur Eggleton :** Monsieur le président, votre observation au sujet de la composition du 1 p. 100 m'intéresse. Il y a probablement beaucoup de vedettes de l'industrie du divertissement et du sport, mais il y a aussi beaucoup de PDG au Canada. Les 100 PDG les mieux rémunérés ont touché un salaire moyen de 8,4 millions de dollars par an. C'est 189 fois plus que le salaire moyen au Canada. Ces gens sont importants pour aider à créer une économie saine, et je suis d'accord avec M. Beach que c'est important, mais nous devons aussi partager la prospérité dans ce pays, et 189 fois, c'est tout un écart.

L'opposition entre le 1 p. 100 et les 99 p. 100 a été le point de mire du mouvement des indignés, le fossé entre les riches et les pauvres, mais je vais cibler la classe moyenne dans ma question.

Les chiffres de Statistique Canada montrent qu'au cours des 25 ans qui se sont écoulés entre 1980 et 2005, le revenu des premiers 20 p. 100 au sommet de l'échelle a augmenté de 16 p. 100 et le revenu des derniers 20 p. 100 au bas de l'échelle a diminué de 21 p. 100, tandis que le revenu de la plupart des fourchettes entre les deux a à peu près stagné. Entre les deux se trouve en grande partie la classe moyenne.

Monsieur Beach, vous avez dit que bien que la classe moyenne n'a pas forcément rétrécie, son revenu a diminué un peu. Ses membres se situent maintenant à l'échelon inférieur de la classe moyenne. Corrigez-moi si je me trompe.

M. Hulchanski, de l'Université de Toronto, a témoigné ici il y a quelques semaines. Il a fait une étude à Toronto et il en fait maintenant une à Montréal, Vancouver et dans d'autres villes. Il dit que Toronto est divisé en trois villes : une pour les gens assez bien nantis, une autre pour les gens pauvres dans les quartiers centraux, et une autre pour la classe moyenne qui rétrécit. De fait, il dit que la classe moyenne est passée de 66 p. 100 dans les années 1970, à 29 p. 100 aujourd'hui. Je lui ai demandé où ces gens étaient allés, s'ils étaient allés dans les banlieues. Il a dit que non, que les banlieues avaient aussi une classe moyenne qui rétrécit. Il a

gone from 19 per cent to 53 per cent. He said that Vancouver has similar numbers and that in Montreal the numbers are a little lower but have a very similar pattern.

This strikes me as a potential danger in terms of the social fabric of our cities. Eighty per cent of our population live in cities, so we have to be concerned about this.

Could you talk about the threat to the social fabric, social cohesion and social inclusion of people? When I was in Toronto city hall and when I was mayor of Toronto those conditions certainly did not prevail. Things have changed.

How do you see that working into this equation of income inequality issues?

**The Chair:** Could you answer the question quite succinctly and, as I suspect this could require a fairly detailed response, follow up later with a more substantial answer, as I would like to get the other questions on the record before we conclude.

**Mr. Beach:** There have been several studies on this, particularly for Toronto.

Unquestionably, what you are saying is going on, and that is quite new relative to 20 or 30 years ago. It is quite a concern that you have this sort of split into three groups. To me, that is of particular concern because it means if people are stuck in one area for whatever reason — I do not want to say ghettoized — they have reduced opportunities. There is less mobility to move around, benefit and see what the opportunities are generally. For example, if an immigrant arrives and settles in some area, there may be less incentive to learn English or French, as the case may be, to move ahead relative to what was the case 30 or 40 years ago. That is a real concern, yes.

**Senator Cordy:** Going back to Senator Eggleton's comments about CEOs making \$8 million, and we have early childhood education teachers and home care workers making minimum wage, there certainly is a gap and an undervaluing of some jobs.

Professor Corak, you spoke about workers who have been at the same job for a long time, perhaps unionized workers, who suddenly lose their jobs, and they should not be collecting employment insurance but they should have wage insurance. It was coming close to what I would think of as a guaranteed annual income. As an economist, what would you say about a guaranteed annual income in terms of reducing inequalities?

**Mr. Corak:** Often we think of a guaranteed annual income as a certain floor, regardless of whether one is working or not.

dit que la proportion de quartiers pauvres à Toronto est passée de 19 p. 100 à 53 p. 100 et que les chiffres étaient similaires pour Vancouver, tandis qu'à Montréal, les chiffres sont un peu moins élevés, mais que la tendance est très similaire.

Cela m'apparaît potentiellement dangereux pour le tissu social de nos villes. Nous devons nous en préoccuper, parce que 80 p. 100 de notre population vit en milieu urbain.

Pourriez-vous nous parler de la menace pour le tissu social, pour la cohésion et l'inclusion sociales? Quand j'étais à l'hôtel de ville de Toronto et que j'étais maire de Toronto, ces conditions n'existaient pas. Les choses ont changé.

Comment pensez-vous que nous pouvons travailler avec cette équation de problèmes liés à l'inégalité de revenu?

**Le président :** Pourriez-vous répondre assez brièvement à la question et nous fournir plus tard une réponse plus étoffée, car je soupçonne que cette question nécessiterait une réponse assez détaillée. J'aimerais permettre à mes collègues de poser d'autres questions avant que nous levions la séance.

**M. Beach :** Il y a eu plusieurs études sur le sujet, particulièrement pour Toronto.

Il n'y a aucun doute que ce que vous dites est vrai, et c'est un phénomène relativement nouveau par rapport à la situation d'il y a 20 ou 30 ans. C'est assez préoccupant de voir cette forme de division en trois groupes. À mon avis, c'est particulièrement préoccupant parce que cela signifie que si des gens sont obligés de rester dans un quartier pour quelque raison que ce soit — je veux éviter de parler de ghetto —, leurs possibilités sont réduites. Ils ont moins de chances de déménager, de tirer parti des possibilités et de voir en quoi elles consistent de façon générale. Par exemple, si un immigrant s'installe dans un quartier donné, il peut avoir moins de raisons d'apprendre l'anglais ou le français, selon le cas, pour progresser dans l'échelle sociale que c'était le cas il y a 30 ou 40 ans. C'est vraiment préoccupant, c'est vrai.

**Le sénateur Cordy :** Pour revenir aux remarques du sénateur Eggleton sur les PDG qui font 8 millions de dollars, nous avons des enseignants à la petite enfance et des préposés aux soins à domicile qui touchent le salaire minimum. Il y a certainement un écart et une sous-valorisation de certains emplois.

Monsieur Corak, vous avez parlé des travailleurs qui ont occupé le même emploi pendant longtemps, peut-être des travailleurs syndiqués, qui perdent soudainement leur emploi et qui ne devraient pas toucher des prestations d'assurance-emploi, mais plutôt une assurance-salaire. Votre proposition se rapproche, à mon sens, de la définition d'un revenu annuel garanti. En tant qu'économiste, que diriez-vous d'un revenu annuel garanti pour réduire les inégalités?

**M. Corak :** Nous voyons souvent un revenu annuel garanti comme un certain plancher, peu importe que la personne travaille ou non.

This particular wage insurance scheme, which was thought of in the United States during periods of recession when there were these important permanent layoffs, would not be of that type.

You could imagine, as we were talking earlier, if the government were to think, in conjunction with the provinces, of fully integrating the Working Income Tax Benefit with the EI program in a seamless way, that you would have a type of guaranteed annual income conditional on some employment. That would not be a bad thing. That is what I was alluding to earlier. We can think of that working income tax benefit as a type of social wage, if you will, but always conditional on having some engagement with the labour market. That would be the crucial distinction between it and the guaranteed annual income that is usually proposed.

**Senator Cordy:** I think in the U.S. you had to have been working for a fairly substantial amount of time; did you not?

**Mr. Corak:** I am not sure what the qualification rules are. It is usually geared to how much you make annually, but I am not certain.

**Senator Merchant:** I have a question about immigrants. I hear about the disparity. I would like to hear about the role of the immigrant because I am an immigrant myself.

Professor Beach, you said something about immigrants not learning English. I am not sure that is true. I would like to see some study that shows this is a problem with immigrants.

When we first came to this country, we arrived in July and I was to go to school in the fall. I was 12 years old. I came from Greece, and my parents immediately started paying us 5 cents or 10 cents to speak English at home. They wanted us to maintain our Greek culture and language, which we did, but they said you are going to start school in the fall. I had taken English lessons in Greece, but I had not learned much because I did not realize I would need to speak another language when I came here or that I could not speak it. They started to pay us 5 and 10 cents to speak English and to get out and play with the other children. I blamed them over time because I have lost a lot of my Greek because they were paying me to speak English.

I would like to know what it is, other than the accreditation, which is a problem. I am a little fearful because I see what is happening in Europe and how they are demonizing the immigrants, and I do not like it. I would like to understand that.

**Mr. Beach:** Thank you for an excellent question. The evidence is overwhelming that functioning knowledge of English or French is critical for an immigrant getting ahead and more so now than a generation ago. I think it is fair to say manufacturing was sort of the traditional classic route for an immigrant who, perhaps, did not know much English or French, to start off, get a job and once having learned the job, whether it was putting wheels on a car or

Le régime d'assurance-salaire en question, conçu aux États-Unis pendant des périodes de récession au cours desquelles il y a eu des licenciements permanents importants, ne serait pas de cet ordre.

Vous pourriez imaginer, comme nous en avons parlé plus tôt, que si le gouvernement devait envisager, de concert avec les provinces, d'harmoniser parfaitement la Prestation fiscale pour le revenu de travail avec le régime de l'assurance-emploi de façon transparente, vous auriez une forme de revenu annuel garanti conditionnel à un certain emploi. Ce ne serait pas une mauvaise chose. C'est ce dont je parlais plus tôt. Nous pouvons considérer la Prestation fiscale pour le revenu de travail comme une forme de salaire social, si vous voulez, mais toujours conditionnel à une certaine participation au marché du travail. Ce serait la distinction essentielle entre ce programme et le revenu annuel garanti tel qu'on le propose généralement.

**Le sénateur Cordy :** Je crois qu'aux États-Unis, vous deviez avoir travaillé pendant une période assez longue, n'est-ce pas?

**M. Corak :** Je ne connais pas très bien les règles d'admissibilité. C'est généralement proportionnel à votre salaire annuel, mais je n'en suis pas sûr.

**Le sénateur Merchant :** J'ai une question sur les immigrants. Il a été question de la disparité. J'aimerais entendre parler du rôle de l'immigrant parce que je suis moi-même immigrante.

Monsieur Beach, vous avez évoqué le fait que les immigrants n'apprenaient pas l'anglais. Je ne suis pas sûre que ce soit le cas. J'aimerais voir une étude qui montre qu'il s'agit d'un problème chez les immigrants.

Quand nous sommes arrivés au Canada, c'était en juillet et je suis entrée à l'école à l'automne. J'avais 12 ans. Je venais de Grèce et mes parents ont immédiatement commencé à nous payer 5 cents ou 10 cents pour parler anglais à la maison. Ils tenaient à ce que nous conservions notre culture et notre langue grecques, ce que nous avons fait, mais ils nous ont dit que nous allions entrer à l'école à l'automne. J'avais suivi des cours d'anglais en Grèce, mais je n'avais pas retenu grand-chose parce que je n'étais pas consciente du fait que je devrais soit parler une autre langue quand je viendrais ici, soit me taire. Ils ont commencé à nous payer 5 cents et 10 cents pour parler anglais et pour sortir jouer avec les autres enfants. Je les ai blâmés plus tard parce que j'ai perdu beaucoup de ma maîtrise du grec à cause de cela.

J'aimerais savoir ce qui pose problème, mise à part l'accréditation. Je suis un peu craintive parce que je vois ce qui arrive en Europe et comment on diabolise les immigrants, et je n'aime pas ça. J'aimerais comprendre.

**M. Beach :** Merci pour une excellente question. Il y a des preuves indiscutables qu'un immigrant a besoin d'une connaissance fonctionnelle de l'anglais ou du français pour progresser dans l'échelle sociale, et c'est encore plus vrai aujourd'hui que pour la génération précédente. Je pense qu'il est juste de dire que le travail en usine était en quelque sorte le parcours conventionnel pour un immigrant qui ne connaissait



something like that, could do it quite well and get a very good paying dependable job, and not be that fluent in English or French.

However, there has been an ongoing shift in Canada and elsewhere away from the proportion of the workforce in manufacturing jobs into services. When you move to services, there is a much greater emphasis on or importance of the role of not just getting by in English or French but actually being quite good at it.

The role of language, English or French, is becoming more important to the point of critical. That was not the case a generation or so ago.

The second point is that the last generation has seen quite a shift of immigrants that come into Canada by source country. Twenty years ago, the great majority came from Europe, the British Commonwealth countries and the United States. Now, I think I saw statistics a few days ago indicating that the top five or six source countries immigrants are China, India, Pakistan, Philippines, somewhere else and then the United States was fifth or sixth. These are people coming from a much more foreign place where the language that they know is quite different. The adjustment process they will have to go through will be more difficult.

**Mr. Corak:** Without disputing any of the facts that Professor Beach has mentioned, I feel I share very much your perspective that there is an overemphasis on language requirements, especially if the discussion is around social cohesion.

What Professor Beach has spoken about is economic integration. The litmus test on whether we have an inclusive and cohesive society is what happens to children. The people who rioted in the suburbs of Paris or on the beaches in Sydney were citizens of that country. They were born there, and the fact that those societies excluded the children of immigrants is the real danger sign.

Canada has a type of recipe here that is something that should be celebrated. The children of immigrants, young immigrants like you and the second-generation immigrants, are the most dynamic parts of our society. Their education levels are well above average, and they speak fluent English and French.

I think that is the margin, if you are concerned about social cohesion, that you should be worried about. Placing too much emphasis on the current speaking ability of older immigrants that come here does not necessarily speak to that issue.

**Senator Seth:** I thank you for that answer. I think I agree to an extent that, yes, English may be a part of the problem with immigrants, but when I see the medical schools and the

peut-être pas beaucoup l'anglais ou le français, comme point de départ, pour obtenir un emploi. Une fois qu'il avait appris la tâche, que ce soit de poser des roues sur une voiture ou quelque chose du genre, il pouvait très bien s'en acquitter et avoir un emploi sûr, bien rémunéré sans maîtriser l'anglais ou le français.

Il y a toutefois une transition en cours au Canada et ailleurs, un mouvement au sein de la population active qui fait que le nombre d'emplois diminue dans le secteur manufacturier et augmente dans le secteur des services. Quand vous passez dans le secteur des services, on accorde beaucoup plus d'attention ou d'importance non seulement à la capacité de se débrouiller en anglais ou en français, mais à une maîtrise relativement bonne de l'une ou l'autre de ces langues.

Le rôle de la langue, que ce soit l'anglais ou le français, devient plus important au point d'être essentiel. Ce n'était pas le cas dans la génération précédente.

Le deuxième point, c'est que l'origine des immigrants qui arrivent au Canada a beaucoup changé depuis la dernière génération. Il y a 20 ans, la grande majorité des immigrants arrivaient d'Europe, des pays du Commonwealth britannique et des États-Unis. De nos jours, je me rappelle avoir vu des statistiques il y a quelques jours qui disaient que les cinq ou six premiers pays d'origine des immigrants sont la Chine, l'Inde, le Pakistan, les Philippines, un autre pays puis les États-Unis se classaient au cinquième ou au sixième rang. Ces immigrants arrivent d'un milieu beaucoup plus étranger où la langue qu'ils connaissent est très différente. Le processus d'adaptation qu'ils devront vivre sera plus difficile.

**M. Corak :** Sans contester les faits que M. Beach a mentionnés, je sens que je partage beaucoup votre point de vue, qu'on insiste trop sur les exigences linguistiques, surtout si la discussion porte sur la cohésion sociale.

M. Beach a parlé d'intégration économique. Le test décisif pour savoir si nous avons une société inclusive et unie est de voir ce qui arrive aux enfants. Les gens qui ont participé aux émeutes dans les banlieues de Paris ou sur les plages de Sydney étaient des citoyens de ce pays. Ils y étaient nés et le fait que ces sociétés avaient exclu les enfants d'immigrants est le signe d'un danger réel.

Le Canada a une sorte de recette qui devrait être célébrée. Les enfants d'immigrants, les jeunes immigrants comme vous et les immigrants de deuxième génération sont les éléments les plus dynamiques de notre société. Leur niveau de scolarité est bien supérieur à la moyenne et ils parlent couramment l'anglais et le français.

Si vous vous préoccupez de la cohésion sociale, à mon avis, c'est de la marge que vous devriez vous soucier. Le fait d'accorder trop d'importance à la capacité de s'exprimer des immigrants plus âgés qui viennent ici ne va pas vraiment au cœur du problème.

**Le sénateur Seth :** Merci pour votre réponse. Je crois que je suis d'accord, jusqu'à un certain point. Oui, l'anglais peut faire partie du problème chez les immigrants, mais quand je regarde l'effectif des

professional schools, 60 to 70 per cent of the population is who is there. They are either from India or China, unfortunately. I can understand maybe they are immigrants, but they are quite intelligent. Traditionally, they are very much into education because in most families of Indian or Chinese origin, attention is paid to education more than compared to any other part of the world. I must say that.

When you look at the universities, who is there? These people are there. That is what I see. If you see a number of doctors, who are they? They are maybe Indian or Chinese.

**Mr. Corak:** As I said, I think that is a real positive sign of the way our education system works. For immigrants, whether they are highly educated or not, their children do go on to become highly educated. The thing that makes many immigrant families different is that even if the parents do not have a high level of education, the children go on and they become highly educated.

**Senator Seth:** I agree. Parents may not know a word of English, but the children are so smart.

**The Chair:** I think the point is made. We will move on.

**Senator Eggleton:** I want to get your thoughts on how much real estate and consumer debt plays into income and equality. Real estate prices have been going through the ceiling in some parts of this country, and a lot of people would suggest that the 1 per cent or people in the top income brackets really set the pace. They are paying great amounts of money for real estate, and it seems to drive the prices up. People are always trying to get ahead and buy the next house a little bigger than the one they have already, but the prices keep going up and there is a big affordability problem. We saw what happened in the United States when they got in over their heads with sub-prime mortgages because they really could not afford to do that.

The other part of this is that Mark Carney, the Governor of the Bank of Canada, has indicated concern about the level of debt in the country, and a lot of that is related to real estate or buying the things that people want to try to get a little ahead. They are not necessarily going to follow the example of the 1 per cent if they are way down here, but it sort of trickles down this whole thing. Somebody called it trickle down debt. You keep trying to climb the ladder a little bit further, and it is getting more and more expensive because these people at the top are really setting a very wicked pace in terms of prices. What is your thought on those theories?

écoles de médecine et des écoles professionnelles, les immigrants représentent 60 à 70 p. 100 de la population. Ils viennent soit de l'Inde ou de la Chine, malheureusement. Je peux comprendre qu'il s'agit peut-être d'immigrants, mais ils sont assez intelligents. De tradition, ils accordent beaucoup d'importance à l'éducation parce que dans la plupart des familles d'origine indienne ou chinoise, on accorde plus d'attention à l'éducation que dans n'importe quelle autre partie du monde. Je dois le reconnaître.

Quand vous examinez les effectifs des universités, de qui est-il composé? Ces gens sont là. C'est ce que je vois. Si vous voyez un groupe de médecins, qui sont-ils? Ce sont probablement des Indiens ou des Chinois.

**M. Corak :** Comme je l'ai dit, je crois que c'est un indicateur très positif du fonctionnement de notre système d'éducation. Dans la population d'immigrants, qu'ils aient ou non un niveau de scolarité élevé, leurs enfants vont effectivement atteindre un haut niveau de scolarité. L'élément qui distingue beaucoup de familles d'immigrants, c'est le fait que même si les parents n'ont pas un haut niveau de scolarité, les enfants vont atteindre un haut niveau de scolarité.

**Le sénateur Seth :** Je suis d'accord. Il se peut que les parents ne connaissent pas un mot d'anglais, mais les enfants sont très intelligents.

**Le président :** Je pense que ce point est clair. Nous allons poursuivre.

**Le sénateur Eggleton :** Je veux savoir ce que vous pensez de la mesure dans laquelle l'endettement hypothécaire et à la consommation entre en jeu dans le revenu et l'égalité. Les prix de l'immobilier ont explosé dans certaines régions du pays et beaucoup de gens diraient que le 1 p. 100 au sommet de l'échelle de revenu impose vraiment le rythme. Ils paient d'énormes sommes d'argent pour acquérir des propriétés et cela semble faire grimper les prix. Les gens essaient toujours de monter dans l'échelle sociale et ils achètent une nouvelle maison un peu plus grosse que celle qu'ils ont déjà, mais les prix ne cessent d'augmenter et il y a un grave problème lié à la capacité de payer. Nous avons vu ce qui est arrivé aux États-Unis lorsqu'ils ont dépassé la limite de leurs moyens avec les hypothèques à risque parce qu'ils ne pouvaient pas vraiment se le permettre.

L'autre élément, c'est que Mark Carney, le gouverneur de la Banque du Canada, a exprimé sa préoccupation au sujet du niveau d'endettement dans le pays et en grande partie, c'est lié à l'immobilier ou au fait que les gens achètent les choses qu'ils désirent pour essayer de monter un peu dans l'échelle sociale. Ils ne vont pas nécessairement essayer de suivre l'exemple du 1 p. 100 s'ils sont très loin au bas de l'échelle, mais il y a une sorte d'effet de cascade général. Quelqu'un a parlé d'endettement pyramidal. Vous essayez de grimper un peu plus haut dans l'échelle, et cela devient de plus en plus coûteux parce que ceux qui sont au sommet établissent vraiment un rythme effréné en ce qui concerne les prix. Que pensez-vous de ces théories?

**Mr. Corak:** I think this is one of the corrosive aspects of inequality. In economics, we call these positional goods. This is what has happened in the United States. With all these huge real, economic gains going to the top, they set a sort of standard that others had to emulate. This developed a type of rat race, because everyone wanted to keep those relativities in par. The only way to sustain that middle class, growing lifestyle in the U.S. at that time with a polarized labour market for people in the middle was to take on more debt. It is fortunate that we have not gone to that extreme in Canada, but this is one of the downsides of more inequality.

**Mr. Beach:** Just to add to that, the thing I would be most concerned about is if there is a bubble and it bursts. I do not have the concern that this is going to be nearly as bad as the experience in the United States, for a whole mess of reasons I will not go into here. We are talking quite different orders of magnitude. Nonetheless, if there is some sort of bit of a bubble that bursts, that means a lot of people will be thrown out of work, and not just construction workers but people who service lots of different things.

To get back on the earlier point I made, one of the single biggest factors affecting inequality is the state of the labour market. If this brings about a recession or a slowdown in the economy and higher unemployment rates, that will really disproportionately affect people at the bottom end of the distribution, young people, immigrants and those who we are most concerned about and want to see they have the opportunities to get ahead.

**The Chair:** Thank you for your input to us today and the handling of the questions. If you have further thoughts on the issues that you have identified, including the ones that I came back to on following up with regard to developing information that is valuable to young people in making decisions, or on any other topic that we came across during our questioning today, we would welcome your further input. I hope you will consider that. Otherwise, on behalf of the committee, I thank you for being here with us today.

(The committee adjourned.)

OTTAWA, Thursday, May 3, 2012

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:30 a.m. for a study on prescription pharmaceuticals in Canada (topic: Clinical trials).

**Senator Kelvin Kenneth Ogilvie** (*Chair*) in the chair.

[*Translation*]

**The Chair:** Welcome to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

**M. Corak :** Je crois que c'est l'un des aspects corrosifs de l'inégalité. En économie, nous parlons de « biens hiérarchiquement supérieurs ». C'est ce qui est arrivé aux États-Unis. Avec tous ces énormes gains financiers au sommet de l'échelle, ils ont établi une sorte de norme que les autres devaient émuler. Il s'est ensuivi une sorte de course folle, parce que tout le monde voulait maintenir les relativités. La seule façon de maintenir ce style de vie de plus en plus convoité dans la classe moyenne aux États-Unis, à une époque où le marché du travail était polarisé pour les membres de la classe moyenne, c'était de s'endetter davantage. Il est heureux que nous n'ayons pas connu cet extrême au Canada, mais c'est l'une des conséquences négatives de l'accroissement de l'inégalité.

**M. Beach :** Un mot pour compléter : la chose qui me préoccuperait le plus serait l'existence d'une bulle qui risquerait d'éclater. Je ne crains pas que la situation devienne aussi grave qu'elle l'a été aux États-Unis, pour tout un lot de raisons que je ne tenterai pas d'expliquer ici. Nous parlons d'ordres de grandeur assez différents. Néanmoins, si une petite bulle éclate, beaucoup de gens perdront leur emploi, et pas seulement les travailleurs de la construction, mais des gens qui offrent différents services.

Quant au point que j'ai soulevé plus tôt, l'état du marché du travail est l'un des plus grands facteurs de l'inégalité. Si cet éclatement entraîne une récession ou un ralentissement de l'économie et des taux de chômage plus élevés, les conséquences seront vraiment disproportionnées pour les gens au bas de l'échelle, les jeunes, les immigrants et ceux dont nous nous préoccupons le plus et pour qui nous voulons nous assurer qu'ils ont des possibilités de progresser.

**Le président :** Je vous remercie de la contribution que vous nous avez apportée aujourd'hui et de vos réponses à nos questions. Nous serions heureux de recevoir d'autres commentaires de votre part si vous avez d'autres réflexions sur les points que vous avez mentionnés, notamment ceux sur lesquels je vous ai demandé un suivi concernant les renseignements nécessaires pour aider les jeunes à prendre des décisions, ou sur tout autre sujet que nous avons abordé dans nos questions aujourd'hui. Sinon, au nom du comité, je vous remercie de votre présence aujourd'hui.

(La séance est levée.)

OTTAWA, le jeudi 3 mai 2012

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, pour faire une étude sur les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada (sujet : Essais cliniques).

**Le sénateur Kelvin Kenneth Ogilvie** (*président*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

**Le président :** Bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[English]

My name is Kelvin Ogilvie, and I am a senator from Nova Scotia. I will ask my colleagues at the table to introduce themselves, starting on my right.

**Senator Seidman:** Judith Seidman, from Montreal, Quebec.

**Senator Martin:** Good morning. Yonah Martin, from Vancouver, British Columbia.

[Translation]

**Senator Demers:** Good morning, I am Jacques Demers, from Quebec.

**Senator Verner:** Good morning, Josée Verner, from Quebec.

[English]

**Senator Callbeck:** Catherine Callbeck, Prince Edward Island.

**Senator Merchant:** Pana Merchant, Saskatchewan.

**The Chair:** Thank you, colleagues.

I am pleased to welcome our distinguished witnesses here today. We are continuing our study on prescription pharmaceuticals in Canada, dealing purely at this stage with clinical trials. This meeting is to focus on patient and disease advocacy groups, and we have two presenters. I will introduce them as I call them to speak. By predetermination, I will start with Dr. Kathy Kovacs-Burns of the Best Medicines Coalition.

**Kathy Kovacs-Burns, Operations Committee Member, Best Medicines Coalition:** Good morning, honourable senators. Thank you very much for this opportunity to talk with you about clinical trials for pharmaceutical products. As patients, we take this topic very seriously, particularly since clinical trials are critical to ensuring we end up with prescription drugs that have positive health outcomes.

We do have some general issues with clinical trials. As patients, the issue is not that we think all clinical trials can be framed the same way or even critically analyzed the same way. Sometimes there is a feeling on our part that early Phase I and even Phase II clinical trials are questionable as to whether they are gold standards, particularly when healthy volunteers are selected and sample sizes are very small. However, we realize that there is really no other way to assess or determine the effectiveness, efficacy and, equally as important, some of the safety considerations for those products that will be targeted as prescription drugs.

The issue for patients is the entire presentation of clinical trials to and with patients, some of whom actually have no other treatment choices available to them. First, the awareness to patients that clinical trials are starting is actually quite poor.

[Traduction]

Je m'appelle Kelvin Ogilvie et je suis un sénateur de la Nouvelle-Écosse. Je vais maintenant demander à mes collègues de se présenter, en commençant à ma droite.

**Le sénateur Seidman :** Judith Seidman, de Montréal, Québec.

**Le sénateur Martin :** Bonjour. Je suis Yonah Martin, de Vancouver, en Colombie-Britannique.

[Français]

**Le sénateur Demers :** Bonjour, je suis Jacques Demers, du Québec.

**Le sénateur Verner :** Bonjour, je suis Josée Verner, du Québec.

[Traduction]

**Le sénateur Callbeck :** Catherine Callbeck, de l'Île-du-Prince-Édouard.

**Le sénateur Merchant :** Pana Merchant, de la Saskatchewan.

**Le président :** Merci, chers collègues.

Je suis heureux d'accueillir nos éminents témoins d'aujourd'hui. Nous poursuivons notre étude sur les produits pharmaceutiques sur ordonnance au Canada, et pour l'instant nous nous en tenons aux essais cliniques. La présente séance mettra l'accent sur les groupes de défense des patients et des maladies, et nous entendrons deux témoins. Je vous les présenterai à tour de rôle, quand je leur donnerai la parole. Nous avons décidé à l'avance que nous écouterions d'abord Mme Kathy Kovacs-Burns, de la Best Medicines Coalition.

**Kathy Kovacs-Burns, membre du Comité des opérations, Best Medicines Coalition :** Bonjour, mesdames et messieurs les sénateurs. Je vous remercie de me donner l'occasion de vous parler des essais cliniques de produits pharmaceutiques. En tant que patients, nous prenons cette question très au sérieux, en particulier parce que les essais cliniques sont essentiels pour obtenir des médicaments sur ordonnance qui ont des résultats positifs en matière de santé.

Nous sommes insatisfaits de certains aspects des essais cliniques. Nous, les patients, nous ne pensons pas nécessairement que tous les essais cliniques peuvent être structurés de la même façon ni même analysés en détail de la même façon. Parfois, nous avons le sentiment que les essais cliniques au début de la phase I et même à la phase II sont sujets à caution, surtout lorsque des volontaires en santé y participent et que les échantillons sont de taille très réduite. Toutefois, nous reconnaissons qu'il n'y a vraiment pas d'autre façon d'évaluer ces produits qui deviendront des médicaments sur ordonnance, d'en déterminer l'efficacité ou, tout aussi important, d'examiner certaines considérations relatives à leur innocuité.

L'enjeu, pour les patients, est lié à la façon dont les essais cliniques sont présentés. Certains de ces patients n'ont aucun autre choix de traitement. Premièrement, ils ignorent souvent que des essais cliniques sont en cours ou sur le point de commencer.

Either they will take part as suggested by their physicians directly or announcements are ineffective in reaching them so that they can actually participate in clinical trials.

Second, being a subject, or as some would say, a guinea pig, can be demeaning, certainly without the consideration and respect of being a contributing, engaged partner in the clinical trial. This includes being part of the clinical research teams. That includes being part of the research design and discussions for ethics and consent discussions, recruitment, implementation, data collection approaches, and the results and reporting of them. This latter is the third issue: the holding back of clinical trial results, especially those that are negative and contain potential safety considerations.

We have asked to be engaged at clinical trial research tables. We are still waiting.

We read about, talk with and hear the evidence of other patients in other countries, particularly the U.K., the United States, and other European countries, who are engaged in clinical trial research. We have to wonder why Canadian patients generally are not part of the clinical trial research in Canada and why this seems to be such a stumbling block when it could be a mutually beneficial partnership.

Our recommendations are that, first, Health Canada needs to take more of a leadership role in implementing and enforcing the progressive licensing and life cycle model for drug review, starting with early clinical trials to submission trials for review and finally post-marketing monitoring and evaluation. Second, as part of legislative reforms, the consideration is not only for the life cycle approach and progressive licensing of drugs, but making it mandatory for all clinical trials to be registered. Only then can there be more focused follow-up on each clinical trial and monitoring of results and reporting. Investigators, along with companies, manufacturers or other research institutions, should be held accountable and liable for withholding any clinical trial results, either negative or positive.

Third, Phase IV clinical trials should become the norm, not the exception. Without an adequate drug safety surveillance system in place, making Phase IV clinical trials mandatory may be the only other recourse to monitoring the safety of new drugs on the market and being prescribed.

Fourth, Health Canada, together with clinical trial investigators, patients and other stakeholders, needs to learn from the experiences of clinical trial leaders in other countries where patients are considered more as partners in clinical trials and clinical trial research. This includes the capacity building through research training and orientation provided not only to patients but also to clinician scientists and research teams. The reports from other

S'ils y participent, c'est en général à la suggestion directe de leur médecin, car les annonces sont inefficaces pour les rejoindre et solliciter leur participation à des essais cliniques.

Deuxièmement, le fait d'être un sujet, ce que certains appellent un cobaye, peut être dégradant, surtout lorsque l'on n'est pas considéré comme un partenaire utile et respecté de l'essai clinique, ce qui comprendrait la participation aux travaux des équipes de recherche clinique, la participation à la conception de la recherche ainsi qu'aux discussions sur les aspects éthiques et le consentement, le recrutement, la mise en oeuvre, la collecte de données et la production des résultats et des rapports. Ce dernier point constitue le troisième problème : les résultats des essais cliniques ne sont pas toujours publiés, surtout s'ils sont négatifs et font ressortir des questions liées à l'innocuité.

Nous avons demandé d'être inclus dans les discussions sur les études fondées sur les essais cliniques. Nous attendons encore.

Nous lisons au sujet de patients d'autres pays qui participent à la recherche sur les essais cliniques, nous parlons à ces patients et nous écoutons leurs témoignages, en particulier au Royaume-Uni, aux États-Unis et dans divers pays européens. Il faut se demander pourquoi les patients canadiens ne sont généralement pas mobilisés dans la recherche sur les essais cliniques au Canada et pourquoi cela semble tellement difficile, alors que tous pourraient en profiter.

Nous recommandons en premier lieu que Santé Canada assume mieux son leadership pour la mise en oeuvre d'un régime d'homologation progressive et d'un modèle de cycle de vie pour les examens de médicaments, en commençant par les essais cliniques précoces jusqu'à la présentation des essais aux fins d'examen et, finalement, la surveillance et l'évaluation postcommercialisation. Deuxièmement, dans le cadre de réformes législatives, il faut envisager non seulement l'approche du cycle de vie et l'homologation progressive des médicaments, mais en outre exiger que tous les essais cliniques soient enregistrés. C'est seulement alors que nous pourrions mieux nous concentrer sur le suivi de chaque essai clinique et en surveiller et déclarer les résultats. Les chercheurs, tout comme les compagnies, les fabricants et d'autres organisations de recherche, devraient devoir rendre des comptes s'ils ne publient pas certains résultats d'essais cliniques, qu'ils soient négatifs ou positifs.

Troisièmement, les essais cliniques de phase IV devraient devenir la norme et non pas l'exception. À défaut d'un système de surveillance adéquat de l'innocuité des médicaments, la réalisation d'essais cliniques obligatoires pourrait être le seul recours pour surveiller l'innocuité des nouveaux médicaments sur ordonnance qui sont mis en marché.

Quatrièmement, Santé Canada, de concert avec les chercheurs qui réalisent les essais cliniques, les patients et d'autres intervenants, doit tirer les leçons qui s'imposent de l'expérience des responsables d'essais cliniques dans d'autres pays où les patients sont également considérés comme des partenaires des essais cliniques et de la recherche sur les essais cliniques. Cela comprend un renforcement des capacités grâce à des activités de

countries are clear: There are more benefits to this partnership than drawbacks, and any challenges seem to be dealt with as part of the process. They have worked out the kinks in their processes, and we can certainly learn from them.

We can never stress enough the importance of safety related to clinical trials or the post-market safety surveillance. Part of this safety consideration includes the release of negative clinical trial results, along with the positive results. Any investigator or research institution who does not comply with releasing negative and positive results should be held accountable to their ethics board as per the Helsinki Principle 30 and to Canadians through legislated progressive licensing accountability.

Health Canada should work closely with the Network of Networks and patient groups to develop a patient engagement framework for clinical trials, research and monitoring of results, and this should be initiated and supported by Health Canada.

In conclusion, we have some opportunities in Canada to build a model that looks at drug review as a progressive life cycle approach and to apply learned applications from other countries. Patients want to be part of the process and solution to making clinical trials in Canada a top priority.

Legislating the monitoring of clinical trial research through the life cycle of drugs more critically and including patients as partners we feel will strengthen clinical trials as gold standards in Canada.

**The Chair:** Now I will turn to Kelly Gorman, who is a board member for the Canadian Organization for Rare Disorders.

**Kelly Gorman, Board Member, Canadian Organization for Rare Disorders:** Thank you. It is a pleasure to be here today.

Clinical trials are the keystone to access to new therapies. By participating in clinical trials, patients get access to new therapies sooner and clinicians gain experience with emerging therapies. The implementation of clinical trials can lead to creation of centres of expertise and to the screening and diagnosis of patients affected or at risk.

The things learned from clinical trials are also the cornerstone for advancing evidence-based therapy and evolving best practices. A major purpose of clinical trials is to assure that new therapies meet the standards of safety and efficacy and have a positive

formation et d'orientation à la recherche offertes non seulement aux patients, mais aussi aux cliniciens chercheurs et aux équipes de recherche. Les rapports d'autres pays sont clairs : ces partenariats présentent plus d'avantages que d'inconvénients, et toutes les difficultés semblent se régler dans le cadre du processus. Ce processus a été perfectionné à l'étranger, et nous pouvons certainement le prendre pour modèle.

Nous ne saurions trop insister sur l'importance de la sécurité dans le cadre des essais cliniques ou de la surveillance de l'innocuité après la mise en marché. Ce volet de sécurité comprend entre autres la publication des résultats d'essai clinique, tant négatifs que positifs. Tout chercheur et toute organisation de recherche qui ne publierait pas les résultats négatifs et les résultats positifs devrait être tenu de rendre des comptes aux comités d'éthique compétents, conformément au 30<sup>e</sup> principe de la Déclaration d'Helsinki, et aux Canadiens, dans le cadre des processus redditionnels prévus par la loi dans le contexte de l'homologation progressive.

Santé Canada devrait collaborer étroitement avec le Réseau des réseaux et avec les groupes de patients pour mettre sur pied un cadre de mobilisation du patient pour les essais cliniques, la recherche et la surveillance des résultats, et ce cadre devrait être institué et appuyé par Santé Canada.

Pour terminer, il y aurait au Canada des possibilités de créer un modèle qui considérerait l'examen des médicaments comme une approche progressive du cycle de vie et d'appliquer les leçons apprises dans d'autres pays. Les patients veulent contribuer au processus et à la solution pour que les essais cliniques au Canada deviennent une véritable priorité.

Selon nous, si nous avons recours à la loi pour réglementer plus strictement la surveillance de la recherche fondée sur les essais cliniques dans le cycle de vie des médicaments et si nous reconnaissons les patients comme des partenaires, nous renforcerons les essais cliniques pour les rapprocher de l'exemple idéal au Canada.

**Le président :** Écoutons maintenant Kelly Gorman, qui est membre du conseil de l'Organisation canadienne pour les maladies rares.

**Kelly Gorman, membre du conseil de direction,, Organisation canadienne pour les maladies rares :** Merci. Je suis heureuse d'être ici aujourd'hui.

Les essais cliniques constituent la clé de la mise au point de nouvelles thérapies. En participant aux essais cliniques, les patients peuvent accéder plus rapidement aux nouvelles thérapies et les médecins acquièrent de l'expérience pour les mettre en oeuvre. La mise en pratique d'essais cliniques peut entraîner la création de centres d'expertise et permettre le dépistage ou le diagnostic de patients atteints ou à risque de l'être.

Le savoir tiré des essais cliniques représente également la pierre angulaire de la progression d'une thérapie axée sur les résultats et de l'évolution des pratiques exemplaires. L'une des principales raisons d'être des essais cliniques est de veiller à ce que les

benefit-risk profile. Those clinicians who participate in clinical trials are better prepared to identify appropriate patients, participate in the development and implementation of evidence-based treatment guidelines, and monitor patients to assure safe and effective use when the therapy is available to patients beyond the clinical trial setting.

Sadly, clinical trials, or the lack of Canadian participation in clinical trials, can also be the millstone that delays or even denies Canadian patients access to new therapies. This is especially true with respect to rare diseases. Rare disease patients in Canada are much less likely than their counterparts in the U.S. or Europe to be included in clinical trials. Subsequently, companies will be slower to file for approval and slower to make the therapies available to Canadian patients because there is a lack of experienced treatment sites and a lack of demand. This is especially tragic when a new drug is the first effective therapy for that condition.

Clinical trials are inherently challenging for rare diseases. In the decade prior to 1983, there were only 10 new drugs developed for rare diseases. This was primarily because the small number of patients made traditional clinical trials difficult to conduct and the high cost of development meant it would be challenging to achieve a return on investment. In 1983, the United States passed the Orphan Drug Act, which provides financial incentives for companies to invest in drug development for rare diseases and, as importantly, provides researchers with protocol assistance to develop clinical trials that are appropriate to small patient numbers and poorly understood disease histories.

Over the years, clinical trial design has been adapted to demonstrate safety and efficacy with very small sample sizes and short clinical trial periods. Clinical trial outcomes often rely on surrogate measures that are agreed-upon substitutes to clinically relevant outcomes.

Since 1983, the U.S. Food and Drug Administration has approved close to 400 new therapies for rare diseases, many of which are life-saving or disease-altering treatments. In 2000, the European Union also passed orphan drug legislation and since that time has made available more than 75 innovative therapies.

Canada is still the only developed country without an orphan drug policy. In 1996, Health Canada reiterated there was no need for an orphan drug policy because drugs were being developed in

nouvelles thérapies répondent aux normes de sécurité et d'efficacité et à ce qu'elles présentent un profil risques-avantages positif. Les médecins qui prennent part aux essais cliniques sont mieux préparés afin de mieux choisir les clients, de participer à l'élaboration et à la mise en oeuvre de lignes directrices de traitement fondées sur l'expérience et de surveiller les patients afin d'assurer une utilisation sécuritaire et efficace de la thérapie lorsqu'elle est mise à la disposition des patients hors du cadre des essais cliniques.

Malheureusement, on peut également dire que les essais cliniques, ou le manque de participation des Canadiens aux essais cliniques, représentent également le frein qui retarde, ou empêche, l'accès des patients canadiens aux nouvelles thérapies, et cela est encore plus vrai dans le cas des maladies rares. Au Canada, il est beaucoup moins probable que les patients atteints de maladies rares participent à des essais comparativement à leurs homologues des États-Unis ou de l'Europe. Par conséquent, les sociétés prennent plus de temps pour déposer une demande d'approbation et plus de temps pour mettre ces thérapies à la disposition des patients canadiens compte tenu du manque de centres de traitement expérimentés et de la faible demande. Cette situation est particulièrement tragique lorsqu'un nouveau médicament constitue la première thérapie efficace pouvant traiter une maladie.

Les essais cliniques ciblant des maladies rares présentent des difficultés inhérentes. Au cours de la décennie qui a précédé 1983, seulement 10 nouveaux médicaments ont été mis au point pour le traitement de maladies rares. Cette situation était surtout attribuable au faible nombre de patients, qui compliquait la réalisation d'essais cliniques habituels, et le coût élevé engendré par la mise au point des traitements ne permettait pas d'obtenir aisément un rendement du capital investi. En 1983, les États-Unis ont adopté la Orphan Drug Act, qui prévoit des incitatifs financiers pour encourager les entreprises à investir dans la mise au point de médicaments destinés au traitement de maladies rares et, ce qui est tout aussi important, qui fournit aux chercheurs une assistance pour l'élaboration de protocoles visant à organiser des essais cliniques appropriés pour un petit nombre de patients et pour les maladies dont les antécédents sont mal connus.

Avec les années, la conception des essais cliniques a été adaptée pour démontrer l'innocuité et l'efficacité au moyen d'échantillons de taille très réduite et de périodes d'essai clinique de courte durée. Les résultats obtenus par essais cliniques sont souvent fondés sur des mesures auxiliaires qui, par convention, représentent des substituts des résultats pertinents sur le plan clinique.

Depuis 1983, la Food and Drug Administration des États-Unis a approuvé plus de 400 nouvelles thérapies pour les maladies rares, dont un grand nombre constituent des traitements qui sauvent des vies ou ralentissent l'évolution de la maladie. En 2000, l'Union européenne a également adopté une loi sur les médicaments orphelins et permis l'accès à plus de 75 thérapies novatrices depuis.

Le Canada demeure le seul pays développé qui ne possède pas de loi sur les médicaments orphelins. En 1996, Santé Canada a réaffirmé qu'il n'était pas nécessaire d'adopter de politique sur les

the U.S. and these were available in Canada. In reality, fewer than half of the rare disease drugs available in the U.S. or the EU are brought to Canada. Companies do not apply for market approval, so many Canadian patients never get access to these life-saving or life-altering therapies.

The lack of orphan drug regulations has been a disincentive for companies to do research and development in Canada. According to data from the Pharmaceutical Research and Manufacturers of America, as of April 2012 there are more than 460 drugs for rare diseases in clinical trials. Unfortunately, fewer than one half of those trials have a Canadian site. Previously, Peter Brenders, president and CEO of BIOTECCanada, spoke to this committee about Canadian biotechnology companies with successful research in innovative orphan drugs. What you may not know is that in many cases, once a company has a promising drug that goes into clinical trials, the clinical trial administration and sometimes the whole company leave Canada.

When a Canadian company discovers a drug targeted at a rare disease, it will file for orphan drug status in the U.S. and/or Europe. When development reaches the stage of clinical trials, some companies will relocate to the U.S. or Europe to take advantage of financial incentives and technological support. For example, Aspreva, one of the most successful Canadian drug biotech companies, relocated from Vancouver to Switzerland, in part to take advantage of a preferable research and development environment.

Similarly, a professor at the University of Montreal discovered and developed a drug for a rare bone condition. The company, Enobia, still has an office in Montreal, but the operations and clinical trials are headquartered in Cambridge. Fortunately, in this case, Health Canada approved the clinical trial protocol, and one of the most active clinical trial sites is at Children's Hospital Winnipeg. As a result, not only do we have a high number of Canadian children enrolled in the clinical trials, but this site also treats children from all over the world. The company has now been sold to another U.S. biotech firm, Alexion, but there is no doubt that Canada will be a site for the Phase III clinical trials of this drug because of the clinical team expertise.

The Canadian Organization for Rare Disorders, CODR, calls upon the federal government to implement the orphan drug regulatory framework as quickly as possible. Since 2010, Health Canada has been committed to developing regulations and hopefully legislation to facilitate research, development and

médicaments orphelins étant donné que les médicaments étaient produits aux États-Unis et qu'ils étaient disponibles au Canada. En réalité, moins de la moitié des médicaments destinés à traiter les maladies rares disponibles aux États-Unis ou dans les pays de l'Union européenne sont disponibles au Canada. Comme les entreprises ne présentent pas de demande d'autorisation de mise sur le marché, un grand nombre de patients canadiens n'ont jamais accès à ces thérapies qui pourraient sauver ou changer leur vie.

Le manque de réglementation sur les médicaments orphelins représente un facteur de dissuasion en ce qui concerne la recherche et le développement pour les entreprises au Canada. Selon les données de la Pharmaceutical Research and Manufacturers of America, en avril 2012, plus de 460 médicaments destinés aux maladies rares faisaient l'objet d'essais cliniques. Malheureusement, moins de la moitié de ces essais se font en territoire canadien. Peter Brenders, président et chef des opérations de BIOTECCanada, s'est précédemment adressé à ce comité au sujet des entreprises canadiennes de biotechnologie qui ont mené des recherches fructueuses sur les médicaments innovateurs et orphelins. Ce que l'on ignore, c'est que dans de nombreux cas, une fois qu'une entreprise soumet un médicament prometteur à des essais cliniques, l'administration responsable des essais et parfois l'entreprise en entier quittent le Canada.

Lorsqu'une entreprise canadienne découvre un médicament destiné au traitement d'une maladie rare, elle effectue les démarches pour lui obtenir le statut de médicament orphelin aux États-Unis et en Europe. Cependant, lorsque les opérations atteignent le stade des essais cliniques, certaines entreprises déménagent aux États-Unis ou en Europe afin de tirer parti des incitatifs financiers et du soutien technologique. Par exemple, Aspreva, l'une des entreprises pharmaceutiques biotechnologiques canadiennes les plus prospères, a quitté Vancouver pour aller s'installer en Suisse, en partie pour bénéficier d'un meilleur environnement en matière de recherche et de développement.

De même, un professeur de l'Université de Montréal a découvert et mis au point un médicament destiné à traiter une maladie rare des os. Enobia, l'entreprise en question, possède encore un bureau à Montréal, cependant, ses activités et ses essais cliniques se trouvent au siège social, à Cambridge. Heureusement, dans le cas présent, Santé Canada a approuvé le protocole d'essai clinique, et l'un des sites d'essai clinique les plus actifs se trouve dans l'hôpital pour enfants de Winnipeg. Par conséquent, non seulement un nombre disproportionné d'enfants canadiens participent aux essais cliniques, mais on y traite également des enfants de partout dans le monde. L'entreprise a été vendue à une société de biotechnologie américaine, Alexion, mais les essais cliniques de phase III de ce médicament se dérouleront indubitablement au Canada, en raison de l'expertise de l'équipe clinique.

L'Organisation canadienne des maladies rares réclame du gouvernement fédéral qu'il mette en oeuvre le cadre réglementaire des médicaments orphelins dans les meilleurs délais. Depuis 2010, Santé Canada s'est engagé à établir des règlements et, avec un peu de chance, des mesures législatives pour faciliter la recherche et le



approval of orphan drugs for rare diseases. The elements of this framework would allow Canada to be in a position whereby drugs applying for orphan drug status could come to Canada at the same time as going to the U.S. FDA and the European Medicines Agency. This means that the clinical trials could be approved in Canada at the same time as elsewhere and Canadian patients would have a fair chance to be enrolled.

We have been told that Health Canada considers the orphan drug regulations to be a top priority, but we have yet to learn when they will be completed and submitted for approval. We know, however, that without agreement from Industry Canada and legislative changes we cannot have all the elements of a comprehensive orphan drug policy similar to those of the U.S. and the EU. For example, the proposed regulations do not include the period of exclusivity for orphan drugs, seven to ten years, that is built into the EMA and U.S. FDA legislation. We understand that the regulations do not include the extended patent protection for drugs that are repurposed for rare diseases, and this will also be a disincentive for some drugs to come to Canada.

Nevertheless, CORD believes that the first step, orphan drug regulations and an orphan drug committee similar to that of the EMA will help bring Canada in line with the rest of the developed world and facilitate much-needed access to clinical trials and to new therapies for Canadian patients. Thank you.

**The Chair:** Thank you both very much. I will now open up the floor to questions from my colleagues.

**Senator Callbeck:** I thank both of you for your presentations.

Dr. Kovacs-Burns, I have a few questions on your presentation. In the second paragraph you say healthy volunteers are selected and sample sizes are very small. What size are we talking about here?

**Ms. Kovacs-Burns:** A lot of the initial clinical trials have a very small sample size, less than 100 usually, so it is based on what actual participants are available at the time to be able to conduct that clinical review or trial, but it is a small sample size to make any informed decision.

**Senator Callbeck:** Might they go with less than 100 in some situations?

**Ms. Kovacs-Burns:** Definitely. The clinical trials will run at the early stages, Phase I, sometimes Phase II, with less than 100; sometimes decisions are made on that, but from our perspective, it is not a gold standard, particularly when for some diseases there are thousands of patients or even volunteers who might be accessible to be involved in a clinical trial.

développement en matière de médicaments orphelins pour maladies rares, de même que leur approbation. Les composantes de ce cadre permettraient aux médicaments qui répondent aux critères définissant les médicaments orphelins d'être présentés au Canada en même temps qu'à l'Administration des aliments et drogues des États-Unis et à l'Agence européenne des médicaments. Ainsi, les essais cliniques pourraient être autorisés au Canada et, simultanément, à d'autres endroits, et les patients canadiens bénéficieraient d'une chance égale d'y participer.

Nous avons été informés que Santé Canada considérerait que les règlements sur les médicaments orphelins constituaient une importante priorité, mais nous ne savons pas encore quand ils seront élaborés et présentés aux fins d'approbation. Nous savons, cependant, que sans entente avec Industrie Canada et sans modifications législatives, il est impossible que nous bénéficions de tous les éléments composant une politique globale en matière de médicaments orphelins, semblable à celles des États-Unis et de l'Union européenne. Par exemple, les règlements proposés ne comprennent pas la période d'exclusivité pour les médicaments orphelins — sept à 10 ans — que l'on retrouve dans la législation de l'USFDA et de l'Agence européenne des médicaments. À notre connaissance, les règlements ne comprennent pas non plus de protection supplémentaire pour les patients relativement aux médicaments qui ont été adaptés pour traiter les maladies rares. Ces lacunes freinent également leur acceptation au Canada.

Néanmoins, l'Organisation canadienne pour les maladies rares croit que la première étape, soit l'élaboration de règlements en matière de médicaments orphelins et la mise sur pied d'un comité sur ces médicaments, semblable à celui de l'Agence européenne des médicaments, contribuera à ce que le Canada rattrape les autres pays industrialisés et facilitera l'accès aux essais cliniques et aux nouveaux traitements essentiels aux patients canadiens. Merci.

**Le président :** Merci à vous deux. Je vais maintenant passer aux questions de mes collègues.

**Le sénateur Callbeck :** Je vous remercie de vos exposés.

Madame Kovacs-Burns, j'ai quelques questions à vous poser au sujet de votre exposé. Dans le deuxième paragraphe, vous dites que des volontaires en santé sont utilisés et que les échantillons sont très petits. Quelle est la taille de ces échantillons?

**Mme Kovacs-Burns :** Nombre d'essais cliniques initiaux portent sur un très petit échantillon, généralement moins de 100 personnes. L'essai s'appuie donc sur les participants disponibles à ce moment pour l'examen ou l'essai clinique, mais c'est un bien petit échantillon pour fonder une décision.

**Le sénateur Callbeck :** Peut-on faire des essais avec moins de 100 participants dans certaines situations?

**Mme Kovacs-Burns :** Certainement. Les premières étapes d'un essai clinique, la phase I et parfois la phase II, peuvent se faire avec moins de 100 personnes; parfois, des décisions sont basées là-dessus, mais selon nous ce n'est pas le modèle idéal. Dans le cas de certaines maladies, il y aurait des milliers de patients ou même de volontaires qui pourraient participer aux essais cliniques.

**Senator Callbeck:** You mentioned the problem about patient awareness that clinical trials are starting is quite poor. How can we improve that?

**Ms. Kovacs-Burns:** It is important when clinical trials are just beginning that announcements reach not only the physicians but also the many patient groups available now, coalitions such as the Best Medicines Coalition, who can reach out to those patient groups and make them aware that clinical trials are starting, that they should look at them and consider being participants in those clinical trials. That is certainly one way, and it is a very effective way. That certainly has not happened.

**Senator Callbeck:** Whose job is it to see that happens?

**Ms. Kovacs-Burns:** It is usually the investigators. Anyone who is an investigator for a clinical trial, or the institution that supports that clinical trial, whether it is a pharmaceutical company or even a university, should make the effort of reaching out to as many of the patients as possible.

**Senator Callbeck:** I would think they would. I do not understand why it is a problem.

**Ms. Kovacs-Burns:** Yes, we assumed that they would too, but it does not happen.

**Senator Callbeck:** Second, the subject, or what some would call being a guinea pig, would be demeaning. How do we change that?

**Ms. Kovacs-Burns:** It has to do with the whole presentation of clinical trials. Our premise is that if patients are good enough to be subjects within a clinical trial, they should be good enough to be part of the clinical trial research. By being part of that research team, they probably can enhance the credibility for patients to be engaged in those clinical trials and in fact increase those recruitment numbers for sample sizes as well. It has to do more with how it is presented and how patients are engaged in that whole research design.

**Senator Callbeck:** You want patients to be engaged in the clinical trial research tables, as they are in the U.S. and the U.K. and Europe. What are you told when you ask for that? Why is that not happening here?

**Ms. Kovacs-Burns:** Many times we do not get any response. That is the usual response, just no response at all. Sometimes we are told that patients will probably be more of a hindrance at the research design table because they will not understand the research process and be able to contribute to the discussion.

We are saying that, in fact, many patients today are quite educated and have the capacity to be able to learn the language around research — it could be research 101; but it is not necessarily being part of the technical pieces that we are

**Le sénateur Callbeck :** Vous avez dit que trop souvent les patients ignoraient que des essais cliniques débutaient ou étaient sur le point de débiter. Comment pouvons-nous améliorer cela?

**Mme Kovacs-Burns :** Au tout début des essais cliniques, il est important que les annonces parviennent non seulement aux médecins, mais aussi aux nombreux groupes de patients qui existent actuellement, des groupes comme Best Medicines Coalition, qui peuvent rejoindre les patients et les informer que des essais cliniques débutent, qu'ils devraient se renseigner et envisager d'y participer. C'est certainement une façon de procéder, et elle est très efficace. Cela ne se fait pas actuellement.

**Le sénateur Callbeck :** À qui incomberait cette responsabilité?

**Mme Kovacs-Burns :** En règle générale, aux chercheurs. Le chercheur qui participe à un essai clinique ou l'organisation qui appuie cet essai clinique, que ce soit une compagnie pharmaceutique ou une université, devrait s'efforcer de rejoindre le plus grand nombre de patients possible.

**Le sénateur Callbeck :** Il me semble qu'ils le devraient. Je ne comprends pas pourquoi cela fait problème.

**Mme Kovacs-Burns :** Oui, nous supposons nous aussi qu'ils agiraient ainsi, mais tel n'est pas le cas.

**Le sénateur Callbeck :** Deuxièmement, le sujet, ce que certains appellent le cobaye, est dans une situation dévalorisante. Comment pouvons-nous modifier cela?

**Mme Kovacs-Burns :** C'est toute la question de la présentation des essais cliniques. Selon nous, si les patients sont assez bons pour être des sujets dans le cadre d'un essai clinique, ils sont assez bons pour contribuer à la recherche sur les essais cliniques. S'ils étaient membres de l'équipe de recherche, ils relèveraient sans doute le niveau de crédibilité pour les patients et les inciteraient à s'engager dans ces essais cliniques, ce qui, de fait, améliorerait le recrutement et donc la taille des échantillons. Cela tient plutôt à la présentation et à la façon dont les patients sont mobilisés dans le concept global de la recherche.

**Le sénateur Callbeck :** Vous voulez que les patients soient membres des tables de la recherche sur les essais cliniques, comme ils le sont aux États-Unis, au Royaume-Uni et en Europe. Qu'est-ce qu'on vous répond lorsque vous demandez cela? Pourquoi ne procédons-nous pas de cette façon, ici?

**Mme Kovacs-Burns :** Souvent, nous n'avons même pas de réponse. C'est le résultat habituel de nos démarches, aucune réponse. Parfois, on nous dit que les patients seraient sans doute une entrave à la recherche parce qu'ils ne comprendraient pas le processus de recherche et qu'ils ne seraient pas en mesure de contribuer à la discussion.

Nous croyons que, de fait, de nombreux patients aujourd'hui sont bien informés et qu'ils ont la capacité d'apprendre la terminologie utilisée en recherche — un peu comme un cours de recherche 101; mais ce n'est pas tant la participation aux aspects

concerned about as being there to talk about whether the research question is relevant, how is it that patients can be recruited in a better way, those kinds of things.

**Senator Callbeck:** Ms. Gorman, you say, at the bottom of your first page, that in 1982 only 10 new drugs were developed for rare diseases. Is that in Canada, in the U.S., in the world?

**Ms. Gorman:** I would have to confirm, but my understanding is that would be in the United States, prior to that.

**Senator Callbeck:** Then the legislation went through, the Orphan Drug Act, in 1983, and we now have 400.

**Ms. Gorman:** Close to 400, yes.

**Senator Callbeck:** It mentions that this legislation provided financial incentives for companies. Could you comment on what those financial incentives were?

**Ms. Gorman:** I do not know the exact details, but part of it was the fees that you have to pay in terms of filing your drug, and also that it helps with protocol assistance too, for developing some of the clinical trials and the market exclusivity.

**Senator Callbeck:** Are we talking about large amounts of money here?

**Ms. Gorman:** It can be, depending on the product. A lot of it is the expertise and advice provided to the development of these drugs. I work with Cystic Fibrosis Canada, and for cystic fibrosis the new drugs that have been made available are because of the Orphan Drug Act in the U.S.

**Senator Callbeck:** You said we are the only developed country without an orphan drug policy. One policy I want to ask about is Health Canada's Special Access Programme. How does that work? That is for a drug that really has not been approved in Canada.

**Ms. Gorman:** Has not been approved or has not been applied for. If a company has not come to Canada for market approval, sometimes they would make that decision not to come because of some of the challenges that they would face here and the cost to bring the drug to market here. Yes, special access is available to people to apply to Health Canada to access drugs that do not have market approval in Canada.

The issue with that is that then there is still the cost factor in terms of who pays for the drug. Some companies will have a compassionate care program where they will help cover the cost of the drugs, but with other companies you have to pay for the drug yourself.

**Senator Callbeck:** What about the time frame? How long does it take?

techniques qui nous intéressent que la possibilité de discuter de la pertinence de la question étudiée, de la façon de mieux recruter les patients, et cetera.

**Le sénateur Callbeck :** Madame Gorman, vous dites, au haut de la deuxième page de votre exposé, qu'en 1982, seulement 10 nouveaux médicaments avaient été mis au point pour les maladies rares. Est-ce que c'était au Canada, aux États-Unis, dans le monde?

**Mme Gorman :** Je devrai vérifier, mais je crois que c'était aux États-Unis, antérieurement.

**Le sénateur Callbeck :** Puis la loi a été adoptée, la Orphan Drug Act, en 1983, et nous en avons maintenant 400.

**Mme Gorman :** Près de 400, en effet.

**Le sénateur Callbeck :** On dit que cette loi offrait des encouragements financiers aux compagnies. Pourriez-vous commenter la nature de ces encouragements?

**Mme Gorman :** Je ne connais pas les détails, mais cela portait notamment sur les frais à payer pour présenter votre médicament, et aussi de l'aide relativement au protocole, pour développer certains essais cliniques, et l'exclusivité commerciale.

**Le sénateur Callbeck :** Est-ce que nous parlons de sommes importantes?

**Mme Gorman :** Dans certains cas, oui, selon le produit visé. En bonne partie, il s'agit de l'expertise et des conseils fournis pendant la mise au point du médicament. Je travaille avec Fibrose kystique Canada, et dans le cas de la fibrose kystique les nouveaux médicaments ont été mis au point grâce à l'Orphan Drug Act aux États-Unis.

**Le sénateur Callbeck :** Vous dites que nous sommes le seul pays industrialisé qui n'a pas de politique sur les médicaments orphelins. J'aimerais en savoir plus sur le Programme d'accès spécial de Santé Canada. Comment fonctionne-t-il? C'est pour obtenir un médicament qui n'a pas été approuvé au Canada?

**Mme Gorman :** Un médicament qui n'a pas été approuvé ou pour lequel aucune homologation n'a été demandée. Si la compagnie n'a pas demandé l'autorisation de commercialiser son produit au Canada... Parfois, elle décide de ne pas lancer son produit ici en raison d'une difficulté quelconque et du coût lié à la commercialisation du médicament. Oui, les patients peuvent demander à Santé Canada de leur accorder l'accès à un médicament qui n'est pas homologué au Canada.

Le problème, dans ces cas, ce sont les coûts. Qui paie ce médicament? Certaines compagnies ont un programme de compassion et elles offrent un appui financier pour supporter le coût des médicaments, mais parfois vous devez payer vous-même le médicament.

**Le sénateur Callbeck :** Et les délais? Il faut combien de temps?

**Ms. Gorman:** Through the Special Access Programme? I think it depends on the product. In our experience with my organization it was fairly quick, but that was a product that had been made available and it came off the market. I know for some it is quite labour-intensive because for each individual patient the doctors have to fill out an application form.

Health Canada, with my organization, one time, was quite willing to work with us so we could do it through a clinic where they could submit one application for the whole clinic. However, my understanding is that a lot of paperwork has to be done.

**Senator Callbeck:** Once the doctor fills out that application, roughly what is the average length of time before the patient has access to that drug?

**Ms. Gorman:** I would have to get you some statistics. I do not know that offhand. I can just speak to our experience. It was within a couple of months. My understanding is that it can take longer, depending on whether it is a drug that has not been reviewed at all by Health Canada and depending on the evidence that has been presented to Health Canada.

**Senator Seidman:** Ms. Kovacs-Burns, I would like to ask you something about what you spoke of on the issues of accountability and transparency. You talked about the need to register all clinical trials, and even the need for reporting of clinical trial results, especially negative trials. I would like to ask you what you think the stumbling block is to this, why in fact it is not happening when it is happening in other countries.

**Ms. Kovacs-Burns:** I do not think I have quite all the details there, but certainly what we have been able to find out, or have been told primarily, is that when companies do their clinical trials, right now there is not a mandatory requirement for them to register. If we are talking about all the different phases of the clinical trials, from I through IV, a company can actually start a clinical trial but not necessarily register it.

That means, then, that if that clinical trial ends up with negative results, they do not have to report it. However, if it was registered, if all were required to be registered, then there would be a mandatory requirement for all results to be submitted and reported publicly.

I think the stumbling block is not having the registration of clinical trials, all clinical trials, as a mandatory component through all the phases of the life cycle of the drug.

**Senator Seidman:** How do you think that should happen?

**Ms. Kovacs-Burns:** As I mentioned, the progressive licensing of a drug, which includes the life cycle components, is the one way that we have been talking about with Health Canada. If that progressive licensing were legislated, it could incorporate the different components, one of which could be the registration of clinical trials through all the different phases, and that would be significant progress made in terms of how any company or investigator files for a clinical trial.

**Mme Gorman :** Dans le cadre du Programme d'accès spécial? Je crois que c'est fonction du produit. D'après l'expérience de mon organisation, cela se fait assez rapide, mais il s'agissait d'un produit qui avait été commercialisé puis retiré du marché. Je sais que dans certains cas c'est difficile, parce que le médecin doit remplir un formulaire de demande pour chaque patient.

Dans un cas, en collaboration avec notre organisation, Santé Canada était très disposé à collaborer avec nous pour que nous puissions procéder par l'entremise d'une clinique qui devait présenter une demande unique pour l'ensemble de la clinique. Je crois toutefois que c'était très lourd sur le plan administratif.

**Le sénateur Callbeck :** Après que le médecin a rempli la demande, quel est le délai d'attente pour que le patient reçoive le médicament?

**Mme Gorman :** Je devrai vous trouver quelques statistiques. Je ne les ai pas ici et je peux seulement parler de notre expérience. Il nous a fallu deux ou trois mois. Je crois que cela peut être plus long, si le médicament n'a jamais été examiné par Santé Canada et selon les données qui sont présentées au ministère.

**Le sénateur Seidman :** Madame Kovacs-Burns, je voudrais vous parler de ces questions de responsabilité et de transparence. Vous avez dit qu'il faudrait enregistrer tous les essais cliniques et même déclarer les résultats des essais cliniques, en particulier les résultats négatifs. Quel est selon vous l'obstacle principal à cela, pourquoi est-ce que cela ne se fait pas alors que c'est la norme dans d'autres pays?

**Mme Kovacs-Burns :** Je ne pense pas avoir les détails ici, mais ce que nous avons pu découvrir ou ce qui nous a été dit, essentiellement, c'est qu'à l'heure actuelle, les compagnies qui réalisent des essais cliniques ne sont pas tenues de les enregistrer. Si nous parlons de toutes les phases distinctes des essais cliniques, de I à IV, une compagnie peut commencer un essai clinique sans l'avoir déclaré au préalable.

C'est donc dire que si cet essai clinique devait donner des résultats négatifs, elle ne sera pas tenue de les publier. Toutefois, si l'essai était enregistré, si tout était obligatoirement enregistré, alors il faudrait également soumettre tous les résultats et les publier.

Selon moi, l'obstacle vient de ce que les essais cliniques ne sont pas nécessairement enregistrés, que ce n'est pas une exigence à toutes les étapes du cycle de vie d'un médicament.

**Le sénateur Seidman :** Comment croyez-vous que cela devrait se faire?

**Mme Kovacs-Burns :** Comme je l'ai dit, l'homologation progressive d'un médicament, et cela englobe les éléments du cycle de vie, est l'une des solutions dont nous discutons avec Santé Canada. Si cette homologation progressive était exigée par la loi, elle intégrerait les divers éléments, dont l'un pourrait être l'enregistrement de toutes les phases des essais cliniques, et cela représenterait un important progrès dans la façon dont une compagnie ou un chercheur présente ses essais cliniques.

**Senator Seidman:** Other than the actual registering of the trial, what other information do you think Canadians need to encourage their participation in trials and, of course, to ensure safety?

**Ms. Kovacs-Burns:** Certainly the legislation would help. We have been at the table talking about the legislative reform and the progressive licensing components. We have talked about where patients could be involved.

We are not sure exactly why we are not being included in some of the discussions around how we could actually contribute to the different clinical trial research pieces. We do believe that manufacturers, pharmaceutical companies, other investigators, may feel a bit threatened to have patients involved in clinical trials, but we also have tried to convince them that in fact there would be a lot more benefits than risks with us at the table. It is not that we are out to disclose any information around that clinical trial; it is really to make it much better in terms of access to patients and even the running of the clinical trial.

**Senator Seidman:** There is more than just registering clinical trials, so do you, as an organization, have a list of information — data, in other words — that you would like to be collected and reported on publicly in the clinical trial process?

**Ms. Kovacs-Burns:** Yes. With a clinical trial itself we feel that it is very important to report all aspects. Even the design of the research question, the manner in which patients are recruited, the data collection approaches that are used, the results and how they are analyzed, and then finally the reporting of all the results — both negative and positive — are the pieces that we feel are critical for patients and their prescribers to have access to.

**Senator Seidman:** That is good. I really appreciate that.

Ms. Gorman, it is clear from your presentation that Canada is very slow in conforming with the European Union and the United States on orphan drug trials. Why do you think that is the case? Why do we not have any orphan drug regulation?

**Ms. Gorman:** That is a really good question. I do not know the answer. It definitely seems that Health Canada is saying it is a priority. We are now waiting for it to get approval. I think it is up to the government, at this point, to make it a priority.

A lot of the newer drugs that are coming are targeted. Sometimes it is very specific patient populations, and how we design clinical trials — having strong regulations around that — will be important to how we target these patient populations. The Canadian Organization for Rare Disorders is trying to push hard for this. We are just waiting for the government.

**Senator Seidman:** Other than the necessity for government regulations, is there something else that is not working in the system, that is not allowing this to happen?

**Le sénateur Seidman :** Outre l'enregistrement des essais, quels autres renseignements croyez-vous que les Canadiens devraient posséder pour être encouragés à participer aux essais et, évidemment, pour en garantir la sécurité?

**Mme Kovacs-Burns :** Il serait utile de pouvoir s'appuyer sur des dispositions législatives. Nous avons discuté de réforme législative et d'homologation progressive. Nous avons parlé des étapes auxquelles les patients pourraient participer.

Nous ne savons pas vraiment pourquoi nous ne sommes pas inclus dans certaines des discussions sur ce que nous pourrions apporter aux divers aspects de la recherche sur les essais cliniques. Nous croyons que les fabricants, les compagnies pharmaceutiques et divers chercheurs se sentent un peu menacés par la participation des patients aux essais cliniques, mais nous avons aussi essayé de les convaincre qu'en réalité, notre mobilisation présenterait plus d'avantages que de risques. Nous n'avons certainement pas l'intention de divulguer de l'information au sujet des essais cliniques; nous voulons simplement améliorer l'accès aux patients et même le déroulement des essais cliniques.

**Le sénateur Seidman :** Il ne suffit pas d'enregistrer les essais cliniques. Est-ce que votre organisation a une liste de renseignements — des données, autrement dit — qui, selon elle, devraient être recueillis et publiés dans le cadre du processus d'essai clinique?

Mme Kovacs-Burns : Oui. Nous croyons qu'il est très important de produire des rapports sur tous les aspects des essais cliniques, même la conception de la question de recherche, les modalités de recrutement des patients, l'approche utilisée en matière de collecte de données, les résultats et le mode d'analyse puis, finalement, un rapport final sur tous les résultats — négatifs et positifs. Ce sont les éléments qui nous semblent essentiels pour les patients et leurs médecins.

**Le sénateur Seidman :** C'est bien. Merci.

Madame Gorman, d'après ce que vous nous avez dit, le Canada se classe loin derrière l'Union européenne et les États-Unis en matière d'essais de médicament orphelin. Comment expliquez-vous cet état de choses? Pourquoi n'avons-nous pas de réglementation sur les médicaments orphelins?

**Mme Gorman :** C'est une très bonne question. Je n'ai pas la réponse. Il semble certainement que Santé Canada considère qu'il s'agit d'une priorité. Nous attendons maintenant que le ministère obtienne une approbation. Je crois que cela incombe au gouvernement, maintenant, de faire une priorité de cette question.

Les nouveaux médicaments sont souvent ciblés. Parfois, ils visent une population de patients très précise, et la façon dont les essais cliniques sont conçus — la réglementation devra être très stricte — sera importante pour bien cibler ces populations. L'Organisation canadienne pour les maladies rares travaille d'arrache-pied dans ce dossier. Nous attendons la décision du gouvernement.

**Le sénateur Seidman :** Outre la nécessité d'une réglementation gouvernementale, y a-t-il quelque chose qui ne fonctionne pas dans le système, quelque chose qui entrave cette évolution?

**Ms. Gorman:** I think the government is important. Also, we hear from cystic fibrosis researchers, clinicians and patients that, when they are setting up these clinical trials, having to go through the research ethics boards at multiple sites is problematic. For these small patients groups, it is hard to have that expertise from the clinicians. They are looking for resources and capacity building to educate them and to have better coordination, especially in developing clinical trials for rare diseases. The locations and smaller sites are problematic too because there are people who would like to participate in clinical trials, but it is difficult at some of these smaller sites.

**Senator Seidman:** Thank you.

[Translation]

**Senator Verner:** I also want to talk about rare disorders and personalized medicine. You mentioned the Orphan Drug Act, passed in the U.S. in 1983; the European Union is also active. You say that you are awaiting a Health Canada decision on that. I don't want to qualify the political will in that area, I'll keep some things for myself for the time being, but has the pharmaceutical industry shown any interest in such a policy here?

[English]

**Ms. Gorman:** I think the pharmaceutical industry has shown great interest in having something in Canada, yes.

[Translation]

**Senator Verner:** It's good to know. A few weeks ago, we heard the deputy minister of Health, Mr. Paul Glover, who said that in terms of personalized medicine Canada was as advanced as its American and European partners for establishing policies and regulatory procedures. In general, do you agree with this statement regarding our situation and the situation in the U.S. and European Union? And has your organization proposed some changes that Health Canada could bring to clinical trials regulations in order to better regulate the development of personalized drugs?

[English]

**Ms. Gorman:** The Canadian Organization for Rare Disorders would have recommendations around clinical trials in Canada and around personalized medicine. The organization probably does not think that we are at the same level as the U.S. and the Europeans, either.

We at Cystic Fibrosis Canada see this seeing happening with cystic fibrosis too because of the number of mutations that exist within cystic fibrosis. Recently, there was a breakthrough drug. It was the first time that there really was a drug that targeted the basic defect for cystic fibrosis, and it is specific to a mutation. Our

**Mme Gorman :** Je crois que le gouvernement est un joueur important. Par ailleurs, les chercheurs qui s'intéressent à la fibrose kystique, les cliniciens et les patients nous disent que lorsqu'ils organisent ces essais cliniques, ils ont de la difficulté à communiquer avec les comités d'éthique de la recherche. Pour ces petits groupes de patients, il est difficile de trouver des cliniciens qui ont l'expertise voulue. Ils cherchent des ressources et un renforcement des capacités pour les éduquer et mieux assurer la coordination, en particulier pour l'élaboration d'essais cliniques pour les maladies rares. Les emplacements, les petits sites, constituent également un problème. Il y a des gens qui aimeraient participer aux essais cliniques, mais cela peut être difficile dans ces petits sites.

**Le sénateur Seidman :** Merci.

[Français]

**Le sénateur Verner :** Je vais également aborder le sujet des maladies rares et de la médecine personnalisée. Vous nous avez parlé de la Orphan Drug Act qui a été adoptée aux États-Unis en 1983; l'Union européenne a également fait des choses. Vous dites que vous êtes en attente d'une décision de Santé Canada à ce sujet. Je ne vais pas qualifier la volonté politique dans ce domaine, je vais me garder une petite réserve, mais quel est l'intérêt manifesté par l'industrie pharmaceutique envers une telle politique ici?

[Traduction]

**Mme Gorman :** Je crois que l'industrie pharmaceutique a indiqué qu'elle aimerait bien faire quelque chose au Canada, en effet.

[Français]

**Le sénateur Verner :** Il est intéressant de le savoir. Il y a quelques semaines, on a reçu le sous-ministre de la santé, Paul Glover, qui disait qu'en termes de médecine personnalisée, le Canada était au même stade que ses partenaires américains et européens dans l'établissement de politiques et de procédures réglementaires. De façon générale, est-ce que vous partagez cette affirmation par rapport à notre situation et à celle des États-Unis et de l'Union européenne? Et est-ce que votre organisation a proposé à Santé Canada des changements à la réglementation des essais cliniques pour mieux l'adapter à la mise au point de médicaments personnalisés?

[Traduction]

**Mme Gorman :** L'Organisation canadienne des maladies rares formulerait des recommandations concernant les essais cliniques au Canada et la médecine personnalisée. L'organisation ne pense probablement pas non plus que nous soyons au niveau des États-Unis et de l'Europe.

À Fibrose kystique Canada, nous constatons que cela se produit aussi pour la fibrose kystique, en raison du nombre de mutations qui existent pour cette maladie. Récemment, un médicament avancé a été découvert. C'était la première fois qu'un médicament ciblait vraiment une déficience élémentaire

organization has a national registry. It is our registry that we have managed since the 1960s. Virtually all people with cystic fibrosis in Canada are part of that registry. Most of them can be identified as having that mutation. We are not sure when that drug will be available in Canada because, again, it will probably only affect about 100 people in Canada. It is now available in the U.S. Registries will be another area that will be important. That is something that our organization has, but a lot of the other rare disease groups do not have that in place. That is a role that the federal government could help with as well.

**Ms. Kovacs-Burns:** When we were looking at personalized medicine and how it relates to clinical trials, we believe, for most patients, that when you are thinking about a clinical trial you are thinking that it will be personalized because that particular drug that is going to that clinical trial could be for me.

It is personalized, even at the very beginning. However, we know that, for example, Phase I clinical trials use volunteers who are healthy. They are not even patients. That part is excluded. When we talk about real personalized medicine and how the drugs impact patients, it comes after the approval given by Health Canada. It is in the last phase, when it is being marketed and prescribed to the average Canadian patient. Only then can we say, as patients, "That drug works for me, or that drug does not work for me. There has to be something else that has to work for me better than this drug that I am trying." We always think of it as personalized, but it is not that simple, not with clinical trials anyway. However, we keep hoping that one day there will be a drug that will help everyone in that disease group be able to say, "My health outcomes are a lot better than they were before I had this particular drug." It is not quite that simple.

**Senator Demers:** We have been talking a lot about personalized medicine. We are hearing more about it than ever. We see it, from time to time in magazines and in newspapers. It seems quite interesting in terms of advances. Is it a preferred approach?

**Ms. Kovacs-Burns:** Is it a preferred approach? I am not sure that we can say that fairly easily. I think that most patients would say, "Yes, I would like to see personalized medicine because I would like to have the choice, and my prescriber would like to have a choice in terms of looking at a drug that is on the market that will best meet my needs and improve my health outcomes." In that respect it is. When it comes to clinical trials, as I said earlier, it is not quite that simple. I think most patients would absolutely like to have personalized medicine because it means that you will be looked at specifically and that all your needs will be met in a particular way. Follow-up will be done in a particular way, and outcomes, hopefully, will be much better for you as a patient.

pour la fibrose kystique, et il s'agit d'une mutation précise. Notre organisation tient un registre national. Nous tenons ce registre depuis les années 1960. Pratiquement toutes les personnes qui souffrent de fibrose kystique au Canada sont inscrites dans ce registre. La majorité d'entre elles peuvent être identifiées comme porteuses de cette mutation. Nous ne savons pas quand ce médicament sera offert au Canada parce que, là encore, il ne sera probablement administré qu'à une centaine de personnes. Il est déjà sur le marché aux États-Unis. Les registres sont un autre secteur important. Notre organisation en a un, mais nombre d'autres groupes d'appui pour les maladies rares n'en ont pas. C'est un autre rôle que le gouvernement fédéral pourrait favoriser.

**Mme Kovacs-Burns :** Pour ce qui est de la médecine personnalisée et du lien entre cette médecine et les essais cliniques, nous croyons que la majorité des patients considèrent les essais cliniques comme une forme de médecine personnalisée parce que ce médicament particulier pourrait leur être administré.

C'est personnalisé, dès le début. Toutefois, nous savons que les essais cliniques de phase I, par exemple, font appel à des volontaires en santé. Ce ne sont même pas des patients. Les patients ne participent pas à cette étape. Quand nous parlons de médecine vraiment personnalisée et de l'effet des médicaments sur les patients, cela se passe après l'homologation par Santé Canada. C'est la dernière phase, la phase de commercialisation, quand le médicament est prescrit à des patients canadiens. C'est seulement alors que les patients peuvent dire : « Ce médicament fonctionne pour moi, ou il ne fonctionne pas. Il doit y avoir quelque chose d'autre qui fonctionne mieux pour moi que ce médicament que j'essayais. » Pour nous, cette question est toujours personnalisée, mais ce n'est pas si simple, en tout cas pas lorsqu'il s'agit d'essais cliniques. Toutefois, nous ne cessons d'espérer qu'un jour, il y aura un médicament qui aidera tous ceux qui sont touchés par une maladie donnée, et ces patients pourront alors dire : « Mes résultats en santé sont très supérieurs à ce qu'ils étaient avant que j'aie ce médicament. » C'est vrai, les choses ne sont pas simples.

**Le sénateur Demers :** Nous parlons beaucoup de médecine personnalisée. Nous n'en avons jamais autant entendu parler. Il en est question, à l'occasion, dans les magazines et les journaux. Cela semble très prometteur, c'est une percée. Est-ce une approche que vous privilégiez?

**Mme Kovacs-Burns :** Est-ce une approche à privilégier? Je ne sais pas si nous pouvons dire cela, vraiment. Je crois que la majorité des patients diraient que oui, « J'aimerais que la médecine soit personnalisée parce que j'aimerais avoir le choix et mon médecin aimerait avoir la possibilité d'examiner les médicaments qui sont sur le marché et qui répondront le mieux à mes besoins et amélioreront mes résultats en matière de santé. » Alors, en ce sens, oui. Quand il s'agit d'essais cliniques, comme je l'ai dit, ce n'est pas simple. Je crois que la majorité des patients aimeraient certainement avoir une médecine personnalisée, parce que dans ce contexte c'est vous qu'on regarde, et tous vos besoins sont satisfaits d'une façon particulière. Les suivis sont effectués d'une façon particulière, et les résultats, il faut l'espérer, seront très supérieurs pour le patient.

**Ms. Gorman:** For CF and any rare disorder, every treatment is personalized because of your own uniqueness as an individual. Personalized medicine for certain things is coming. We hear that especially with genetics, but, even with having certain mutations for some diseases, there are modifiers, our environment and other things to take into consideration. There is a lot of talk about personalized medicine, but it will involve a bunch of different factors. However, I think we will get more advanced in treating individuals.

**Senator Demers:** Thank you.

**Senator Martin:** Obviously, the advocacy work that you do for patients is very important. Without the patients, industry would not be needed. Therefore, it is an important relationship that you need to maintain.

I go back to what you were discussing about wanting to be at the table and fully engaged in the clinical design. However, I wonder about the limitations of many patients to be part of that process. Some would be very informed. Yet, if it involves the technical design and all of the technical elements, that would be left to the researchers themselves. At the same time, as you said, it is important to know what the response will be and how you can best design something to get that kind of response and participation.

I am curious about the actual relationship of the industry with your organization and those you represent. I do not mean for you to go into the whole history, but what can be done to improve the communication? What are you doing in that regard? Have you had ongoing discussions? Are there surveys that come to you that allow you to weigh in?

You are saying there has not been the kind of response from them that you desire, but what would you be looking at and how could we improve that relationship? That is a critical process because the industry is serving you and what happens to you affects them directly. I can see why there could be potential adversarial elements but, at the same time, it is such an important interrelated relationship.

**Ms. Kovacs-Burns:** We think that the relationship with any manufacturer, pharmaceutical company or even a university with investigators has that obligation to consider how patients view the clinical trial that will involve them as subjects. This goes back to the philosophy that we have a vested interest in the outcomes of that clinical trial. We want to know that the testing of a product is done in such a way that it is truly earmarked for patients in the best way possible.

Aside from looking at the ethical issues, which we also consider to be part of that relationship, to be respected as partners means that we contribute. I am a researcher by background, too, so I might be able to understand the technical parts of it and be critical. Many patients are there because of their disease and have nothing to do with the health care system but would still be able to say how the research question benefits them generally, whether

**Mme Gorman :** Dans le cas de la fibrose kystique et de toute maladie rare, chaque traitement est personnalisé parce que chaque patient est unique. La médecine personnalisée, à certains égards, cela s'en vient. Nous en entendons surtout parler en génétique, mais même pour certaines mutations de certaines maladies, il faut tenir compte de modificateurs, de notre environnement et d'autres facteurs. On parle beaucoup de médecine personnalisée, mais il y aura de nombreux aspects. Toutefois, je crois que nous ferons de réels progrès pour mieux traiter les personnes.

**Le sénateur Demers :** Merci.

**Le sénateur Martin :** Évidemment, le travail de communication que vous faites au nom des patients est très important. Sans les patients, il n'y aurait pas d'industrie. C'est donc une relation importante que vous devez entretenir.

Je reviens à ce que vous disiez au sujet de votre participation et de votre engagement relativement à la conception des essais cliniques. Je me demande toutefois quelles seraient les limites de nombreux patients dans ce processus. Certains seraient bien informés, mais quand on parle de conception technique et de tous les éléments techniques, cela devrait continuer de relever des chercheurs eux-mêmes. Par ailleurs, comme vous le dites, il est important de savoir quelle sera la réaction et quelle sera la meilleure façon de concevoir quelque chose pour obtenir le genre de réaction et de participation souhaité.

Je m'interroge sur la relation concrète de l'industrie avec votre organisation et avec ceux que vous représentez. Je ne vous demande pas de nous en faire l'historique, mais que pourrions-nous faire pour améliorer la communication? Qu'est-ce que vous faites à cet égard? Avez-vous des discussions continues? Y a-t-il des sondages qui vous permettent de faire connaître vos points de vue?

Vous dites que vous ne recevez pas le genre de réponse que vous espérez, mais qu'est-ce que vous cherchez et comment pouvons-nous améliorer la relation? C'est un processus critique parce que l'industrie est à votre service; ce qui vous arrive la touche directement. Je peux comprendre qu'il y ait des aspects qui pourraient être litigieux, mais il s'agit quand même d'une relation extrêmement importante.

**Mme Kovacs-Burns :** Selon nous, un fabricant, une compagnie pharmaceutique ou même une université qui a des chercheurs a l'obligation de considérer comment les patients perçoivent l'essai clinique dont ils seront les sujets. Cela revient à dire que les résultats de l'essai clinique nous intéressent au premier chef. Nous voulons savoir que l'essai d'un produit sera réalisé de telle sorte qu'il cible les patients de façon optimale.

Outre l'examen des questions éthiques, qui, selon nous, fait également partie de cette relation, le fait d'être considérés comme des partenaires signifie que nous contribuons. Je suis chercheuse de formation, moi aussi, alors je pourrais être en mesure de comprendre les aspects techniques et les examiner d'un oeil critique. De nombreux patients sont là simplement en raison de leur maladie et ils ne connaissent pas grand-chose au système de



they are seniors or pediatric cases or people from ethnocultural groups. All of those things are not necessarily caught up in the technical language.

How do we consider including patients in the clinical trials? How do we best recruit them? Those are the kinds of questions that patients might bring to the table. They are pretty significant because it is part of society. It is part of the fabric of Canada. It is foundational to try to get to an understanding of how those clinical trials will effectively and efficiently involve that broad range of patients across Canada. That also means there are some groups for whom perhaps it will not work. Where are the gaps in terms of that relationship? How is data gathered from these people? Is it only the numbers we are interested in or are we interested in their quality of life and the other qualitative aspects, like their experience with the drug? What if they get really sick on the drug? How is that reported and captured?

For us, being at the design table, that relationship means asking all of those pertinent questions that sometimes escape in the technical aspects of designing that clinical trial because they might be interested in looking only at the receptor sites or the changes in blood pressure or numbers. It is not always focused on the whole person who is part of that particular clinical trial and the outcomes. When we are talking about personalized medicine, part of the process is how it affects patients everywhere and in every way.

That is the kind of relationship we would like to see happen. So far that is not of interest particularly to the pharmaceutical companies, who tell us that we still probably would not be able to contribute. They may be more concerned about their intellectual property rights, which does come up on occasion, but for patients that is not the issue. Why would we talk to anyone about any of that when really our concern is to ensure that the clinical trials are run with respect to the patients who will be subjects in the clinical trial?

**Senator Martin:** Do you publish journals, documents or reports that you may, perhaps, send to the industry? Is that something you would do on a potentially regular basis? If you know that a clinical trial is taking place, do you inject your input through documents?

**Ms. Kovacs-Burns:** Certainly there is lots of literature coming from Europe, the U.K. and the United States regarding that kind of partnership and the results. With the cancer groups, they have guidelines for how to build those partnerships and how to train and educate the patients and the clinician scientists so that that partnership becomes a lot more solid. There is lots of evidence out there. We certainly have shared it with the companies that we have spoken to, and we have probably spoken to all of them at some point or another about the kinds of relationships we would

santé, mais ils seraient quand même en mesure de dire comment la question de recherche les touche en général, et cela vaut même pour les aînés, les enfants ou les personnes qui appartiennent à un groupe ethnoculturel. Toutes ces choses ne sont pas nécessairement obscurcies par un vocabulaire technique.

Comment pourrions-nous envisager d'inclure les patients dans les essais cliniques? Quelle est la façon optimale de les recruter? C'est le genre de questions que les patients pourraient discuter. Elles sont importantes parce que cela fait partie de la société. Cela fait partie du tissu social du Canada. Il est essentiel d'essayer de comprendre comment les essais cliniques vont effectivement faire participer un large éventail de patients au Canada. Par ailleurs, il y a des groupes pour qui cela ne fonctionnera peut-être pas. Où sont les carences dans cette relation? Comment les données sont-elles recueillies auprès de ces gens? Est-ce seulement les nombres qui nous intéressent ou songeons-nous aussi à la qualité de vie et à d'autres aspects qualitatifs, par exemple l'expérience liée à la prise du médicament? Que se passe-t-il si le médicament les rend vraiment malades? Comment est-ce que cela est déclaré et compilé?

Pour nous, le fait de participer à la conception signifie que nous pouvons poser toutes ces questions pertinentes qui se perdent parfois dans les aspects techniques de la conception d'un essai clinique, parce que les chercheurs s'intéressent uniquement à la réaction des récepteurs ou aux fluctuations de la tension artérielle ou des chiffres. On ne met pas toujours l'accent sur l'ensemble de la personne qui participe à cet essai clinique ni sur les résultats qu'elle en obtient. Lorsque nous parlons de médecine personnalisée, une partie du processus porte sur ce qui affecte les patients partout et de toutes les façons.

C'est le genre de relation que nous voudrions établir. Jusqu'à maintenant, cela n'intéresse pas tellement les compagnies pharmaceutiques, qui nous disent que nous ne serions sans doute pas en mesure de contribuer. Elles se soucient plus de leur propriété intellectuelle — et elles le disent à l'occasion —, mais pour les patients, c'est sans intérêt. Pourquoi parlerions-nous à quelqu'un de tout cela alors que notre unique préoccupation est vraiment de veiller à ce que les essais cliniques soient menés dans le respect des patients qui sont les sujets de ces essais?

**Le sénateur Martin :** Est-ce que vous publiez des journaux, des documents ou des rapports que vous pourriez peut-être transmettre à l'industrie? Est-ce quelque chose que vous feriez assez régulièrement? Si vous savez qu'un essai clinique se déroule, est-ce que vous y contribuez par l'entremise de documents?

**Mme Kovacs-Burns :** Il existe certainement beaucoup de documentation qui nous vient d'Europe, du Royaume-Uni et des États-Unis au sujet de ce genre de partenariat et des résultats obtenus. Pour les groupes de cancéreux, il existe des directives sur la façon d'établir ces partenariats et de former et d'éduquer les patients et les cliniciens chercheurs afin de renforcer ces partenariats. Il y a beaucoup d'information. Nous l'avons certainement communiquée aux compagnies auxquelles nous avons parlé — et nous avons probablement parlé à toutes les

like to see happen in Canada. They certainly are aware that we are trying to be part of the clinical trial research team. That is not new to them. However, it has not gone too far.

**Senator Martin:** Those models do exist, then.

**Ms. Gorman:** I want to add, from a rare disease perspective, too, that EURORDIS, which is the organization in Europe, actually has a charter for clinical trials. I have a copy of it and I would be happy to send information about it to the senators. They are trying to get companies to sign on to their charter when doing their clinical trials. CORD is starting to look at what they have done in Europe and proposing something similar in Canada.

**The Chair:** We would welcome that.

**Ms. Gorman:** Great. I would like to echo what Dr. Kovacs-Burns was saying, which is that having patients at the beginning of a design of a trial will become more important. I do think governments will start to look at this because some of those outcomes are important when it comes to funding decisions, too. We must ensure the clinical trials are designed in a way to get the information that is important to patients because that will come back to patient adherence to therapies.

Some research has been done in the United States as well. I was at a conference talking about the importance of having the patient up front in terms of deciding and designing a clinical trial because the outcomes that physicians might think are important often are not the same when you ask for patient input. There have been some examples in the U.S. where that has been important and invaluable to the design of the trial.

**Senator Martin:** Ms. Gorman, you talked about Children's Hospital in Winnipeg that is a model example of a site that is doing well. I was wondering what they are doing — and perhaps this is something you may submit depending on the time we have today — that perhaps other hospitals in Canada could or should adopt. There are other major centres, like Vancouver, Toronto and other places, and perhaps we should be sharing these promising or best practices. What makes this particular place so successful? I am curious to know about that as an example.

**Ms. Gorman:** We could provide further information about that. There are other sites in Toronto, the Hospital for Sick Children there, and the BC Children's Hospital, too, for other rare diseases where there are good practices. One of CORD's recommendations is having somewhere to share those best practices and whether that could be an office for rare diseases where people can go in order to get that clinical advice.

**The Chair:** We would welcome the examples. Do you interact with CHEO here in Ottawa with regard to the genetic disease developments that are occurring there?

compagnies un jour ou l'autre du genre de relations que nous aimerions avoir au Canada. Elles sont certainement conscientes de ce que nous essayons de faire au sein d'une équipe de recherche sur les essais cliniques. Cela n'a rien de nouveau pour elles. Toutefois, elles n'en font pas assez.

**Le sénateur Martin :** Il existe donc des modèles.

**Mme Gorman :** Dans le cas des maladies rares, j'ajouterai également qu'EURORDIS, l'organisation européenne, a adopté une charte pour les essais cliniques. J'en ai un exemplaire et je serai ravie de vous transmettre cette information. Ils essaient d'obtenir que les compagnies signent la charte lorsqu'elles font des essais cliniques. L'Organisation canadienne des maladies rares commence à examiner ce qui se fait en Europe pour proposer quelque chose de semblable au Canada.

**Le président :** Nous vous en serions reconnaissants.

**Mme Gorman :** D'accord. Je fais écho à ce que disait Mme Kovacs-Burns. L'intégration des patients dès le début des essais deviendra de plus en plus importante. Je crois que les gouvernements commenceront à examiner cet aspect parce que certains des résultats influent sur les décisions de financement. Nous devons veiller à ce que les essais cliniques soient conçus de façon à produire l'information importante pour les patients, parce que sans cela il est difficile d'inciter les patients à respecter leurs thérapies.

Certaines études ont été réalisées aux États-Unis. J'ai assisté à une conférence sur l'importance de l'intégration précoce des patients pour décider et concevoir les essais, parce que les résultats que les médecins peuvent juger importants ne sont pas nécessairement ceux que le patient considère primordiaux. Il y a eu des cas aux États-Unis où cela a beaucoup contribué à la conception des essais.

**Le sénateur Martin :** Madame Gorman, vous avez parlé de l'hôpital pour enfants de Winnipeg. C'est un site modèle. Je me demandais ce qu'ils font — et peut-être que vous pourriez nous en parler, si nous avons le temps aujourd'hui — que d'autres hôpitaux au Canada pourraient ou devraient adopter. Il y a d'autres grands centres : Vancouver, Toronto, et cetera, et nous devrions peut-être mettre en commun ces pratiques prometteuses ou exemplaires. Pourquoi est-ce un tel succès? Je suis curieuse d'en savoir plus.

**Mme Gorman :** Nous pourrions vous envoyer plus d'information à ce sujet. Il y a d'autres sites, dont l'Hôpital pour enfants malades à Toronto et l'Hôpital pour enfants de la Colombie-Britannique, qui étudient les maladies rares et qui ont recours à des pratiques exemplaires. L'Organisation canadienne des maladies rares recommande entre autres de créer un centre où échanger au sujet de ces pratiques exemplaires. Il pourrait héberger un bureau des maladies rares auquel les gens pourraient s'adresser pour recevoir des conseils sur le plan clinique.

**Le président :** Nous aimerions avoir des exemples. Vous collaborez avec le CHEO ici, à Ottawa, pour ce qui est des études sur les maladies génétiques?

**Ms. Gorman:** I can check with Durhane Wong-Rieger around CORD. I do know from cystic fibrosis that we interact quite a bit with CHEO. I am sure we would be able to get some additional information.

**The Chair:** Could you give us some examples of the best practices in following up on the question?

**Ms. Gorman:** Sure.

**Senator Merchant:** I want to deal with the ethical issues and whether they are addressed appropriately in clinical trials. I believe that each clinical trial site must have the approval of the research ethics board. Can you tell me something about the composition of the REB? How many members are there? You are with cystic fibrosis. Do you sit on this board?

**Ms. Gorman:** No.

**Senator Merchant:** Who sits on this board? Can you tell us something about the composition of the board?

**Ms. Kovacs-Burns:** There are standards for research ethics boards that stipulate the membership. Most of the membership consists of physician and dentist scientists — primarily clinician scientists. As well, administrators from the institution are present. On some boards, we have been trying to talk with Canada Standards about revising some of the requirements for research ethics boards to include at least one community member. That is as far as we were able to get. It could be a lay person from the community; it could be a patient; or it could be a retired health professional. It would be someone who is external from and or recently involved in any type of clinical trial or that type of situation at all.

There are no patients involved in the research ethics boards, not even called as witnesses primarily. Certainly, clinician experts can be called in, but I have never heard of a situation where a patient has been called in.

**Senator Merchant:** Are you saying that there are several boards across the country?

**Ms. Kovacs-Burns:** There are hundreds of boards across the country. There may be a central research board. For example, in Alberta, where I am from, we tried to merge all of the ethics boards into one because we have one health system. However, that was not successful, and we have two. There are other smaller research ethics boards. It depends on the province and the institution. There are many of them. They are not all exactly the same and may have processes that are slightly different. That has been the challenge across the country as well.

Health Canada and the Canadian Standards Association have been looking at trying to develop a standard for all research ethics boards with those kinds of things in mind to ensure that there is consistency in their membership and in their process. That has been a challenge.

**Mme Gorman :** Je vérifierai auprès de Durhane Wong-Rieger, pour l'Organisation canadienne des maladies rares. Je sais que la fibrose kystique a beaucoup de contacts avec le CHEO. Je suis certaine que nous pourrions vous trouver ce renseignement supplémentaire.

**Le président :** Pourriez-vous nous donner des exemples de pratiques exemplaires dans les questions de suivi?

**Mme Gorman :** Certainement.

**Le sénateur Merchant :** Je veux parler des questions éthiques, savoir si elles reçoivent toute l'attention nécessaire dans le cadre des essais cliniques. Je crois que chaque site d'essais cliniques doit être approuvé par le comité d'éthique de la recherche. Pourriez-vous nous dire quelle est la composition de ces comités? Combien comptent-ils de membres? Vous travaillez pour la fibrose kystique. Est-ce que vous siégez à ce comité?

**Mme Gorman :** Non.

**Le sénateur Merchant :** Qui en est membre? Pourriez-vous nous dire quelque chose de sa composition?

**Mme Kovacs-Burns :** Il existe des normes qui stipulent la composition des comités d'éthique de la recherche. La majorité des membres sont des médecins et des dentistes — principalement des cliniciens chercheurs. Les administrateurs de l'institution font aussi partie du comité. Dans certains comités, nous avons essayé de discuter avec Normes Canada pour réviser certaines des exigences des comités d'éthique pour englober au moins un membre de la communauté. Nous n'avons rien pu faire de plus. Il s'agirait d'un membre de la communauté, peut-être un patient, peut-être un professionnel de la santé à la retraite. Ce serait une personne de l'extérieur, qui n'a aucun lien avec les essais cliniques ou ce genre de situation et qui n'y a pas participé récemment.

Aucun patient n'est membre des comités d'éthique de la recherche, aucun patient n'est convoqué pour témoigner. Des spécialistes peuvent être convoqués, mais je n'ai jamais eu connaissance d'un cas où un patient a été appelé à témoigner.

**Le sénateur Merchant :** Est-ce que vous nous dites qu'il existe plusieurs comités au pays?

**Mme Kovacs-Burns :** Il y en a des centaines. Il y a parfois un comité central. C'est le cas en Alberta, d'où je viens. Nous avons essayé de fusionner tous les comités d'éthique parce que nous avons un seul système de santé, mais nous avons échoué et il y a deux comités. Il y a d'autres comités d'éthique plus petits. Cela varie selon la province et l'institution. Ils sont nombreux. Ils ne sont pas tous identiques et leurs processus peuvent légèrement varier. C'est une difficulté, au Canada.

Santé Canada et l'Association canadienne de normalisation envisagent d'élaborer une norme pour tous les comités d'éthique pour régler ce genre de choses, pour assurer la cohérence sur les plans de la composition et du processus. Cela n'est pas facile.

**Senator Merchant:** I would like to ask a question about the way patients are recruited. For instance, there is an obligation to obtain written consent. Is there a consistency in that across Canada? Do all the provinces have the same kind of form?

**Ms. Kovacs-Burns:** Yes. They do not have the same kind of form across all provinces or institutions, but they would have similar kinds of language in a consent form. The goal, of course, is not only to inform the patient what the clinical trial is about — and some of that is really onerous because there is so much information in the information letter that has to be repeated and reviewed verbally — but also to ask some basic questions. One is does the patient understand what the clinical trial is about and what are the expectations of the clinical trial? There might be some similarity in those concepts, but they are not exactly the same across the country.

**Senator Merchant:** My next question is about recruitment, whether there are any concerns about coercion of patients and the practice of competitive enrolment, where people may have a financial gain if they can recruit patients. Can you make a comment about that?

**Ms. Kovacs-Burns:** We have heard and know that those things do exist. Frankly, I do not want to hear too much more about them, but patients have said to us that when they were in their physician's office, it was suggested that they would be part of a clinical trial. Are they asked? Probably not in that case. I would view that as coercion. That does exist.

The other aspect of how patients should be recruited is quite different. We all know that patients need to be asked and then to take some information, mull it over and consider it. There are some side effects or potential for that or other complications, and they need to consider everything before they sign. I do not always think that is done, particularly when patients are — and I hate to use the word — desperate, whereby the clinical trial might be their last choice or option for a good treatment that might work, might save their life. They are more inclined probably to not listen to everything or hear everything, so although they will consent, their consent is less informed. We are aware that those things happen. I am not sure that we can necessarily correct everything except that it does have to go back to the ethics board for review. That is what should happen, but I am not sure that everything is done that way either.

**Ms. Gorman:** For rare diseases, often a patient's only choice is to participate in a clinical trial. It is important that they understand the risks before they participate. Also, on patient recruitment in terms of cystic fibrosis, there is a small patient population in Canada of about 4,000 people, which is large for some of the rare disorders. They already take so many medications, too. We are trying to work with our patient community to explain the value of being involved in clinical

**Le sénateur Merchant :** J'aimerais poser une question sur la façon dont les patients sont recrutés. Je sais par exemple qu'il faut obtenir leur consentement par écrit. Est-ce que cela est cohérent dans l'ensemble du pays? Est-ce que toutes les provinces utilisent le même formulaire?

**Mme Kovacs-Burns :** Oui. Les formulaires peuvent varier selon les provinces ou les organisations, mais les questions sont à peu près semblables. Il ne s'agit bien sûr pas seulement d'informer le patient de l'objet de l'essai clinique — et cet aspect est parfois complexe, parce qu'il y a tellement d'information dans la lettre qu'il faut la répéter et la revoir verbalement. Il faut aussi poser des questions fondamentales, par exemple est-ce que le patient comprend sur quoi porte l'essai clinique et qu'est-ce qu'il en attend? Il peut y avoir certaines similarités dans ces concepts, mais ils ne sont pas absolument identiques partout au pays.

**Le sénateur Merchant :** Ma prochaine question porte sur le recrutement. Est-ce qu'il y a des inquiétudes concernant la coercition de patients et les méthodes de recrutement compétitives, par exemple si les recruteurs tirent un avantage financier pour chaque patient qu'ils recrutent? Que savez-vous de cela?

**Mme Kovacs-Burns :** Nous avons entendu dire et nous savons que cela se fait. Honnêtement, je ne tiens pas à en apprendre beaucoup plus là-dessus, mais des patients nous ont dit que lorsqu'ils étaient dans le cabinet du médecin, on leur a suggéré de participer à un essai clinique. Est-ce qu'on le leur a demandé? Probablement pas dans ce cas. Je considère que c'est une forme de coercition. Cela existe.

L'autre aspect du recrutement des patients est fort différent. Nous savons tous qu'il faut solliciter les patients, leur fournir certains renseignements, les laisser y réfléchir et envisager le projet. Il y a toujours un risque d'effets secondaires ou de complications, et ils doivent considérer tout cela avant de signer. Je ne crois pas que cela soit toujours fait, en particulier quand les patients sont — et je déteste ce mot — désespérés, que l'essai clinique constitue peut-être leur dernière chance de trouver un traitement qui donne de bons résultats et qui peut leur sauver la vie. Ils sont alors sans doute plus enclins à ne pas écouter tout ce qu'on leur dit, et leur consentement est donc moins éclairé. Nous savons que cela se produit. Je ne suis pas certaine que nous puissions tout corriger, mais il faut alors retourner devant le comité d'éthique. C'est ce qu'il faudrait faire, mais je ne suis pas certaine que cela se fait toujours ainsi.

**Mme Gorman :** Pour les maladies rares, la participation à un essai clinique est souvent le seul choix du patient. Il doit donc bien comprendre le risque avant de s'engager. Pour ce qui est du recrutement de patients atteints de la fibrose kystique, ce groupe n'est pas très nombreux au Canada, environ 4 000 personnes — ce qui est quand même considérable pour une maladie rare. Ils prennent déjà beaucoup de médicaments. Nous essayons de travailler avec la communauté des patients pour expliquer la

trials and what it means to them. We have developed a brochure around clinical trials. We are working with the clinics to send this out to the CF community.

The other issue is people knowing about clinical trials, especially for some who have rare disorders. CORD is also trying to make people aware of when these clinical trials are taking place. Education is an important component.

**Senator Seth:** I would like to talk about orphan drug policy. The government currently uses Health Canada's Special Access Programme to allow practitioners to request drugs not available in Canada, including drugs for their diseases or orphan drugs.

Can you describe some of the orphan drug policies in other countries? Do incentives for drug development include government assistance for clinical trial funding?

**Ms. Gorman:** Yes, in Europe and the United States they provide some assistance to help with clinical trials conducted. I do not know the exact numbers, but we can provide information on what the FDA does.

**The Chair:** Ms. Gorman, are you familiar with the extended licensing protection?

**Ms. Gorman:** Yes.

**The Chair:** Would you comment on that because it relates to her question.

**Ms. Gorman:** In the U.S. there is extended patent protection. It is seven to ten years for a drug classified as an orphan drug in the United States. In terms of clinical trial, they get protocol assistance from the Office of Rare Diseases in the U.S. for developing the trial and giving advice. The office also has reduced fees for when they file for a drug submission, and they get priority review as well. The breakthrough CF drug was extremely fast-tracked and made available sooner than the company had thought it would be available.

**Senator Seth:** Typical clinical trials are designed with a control group that is compared to the test group to determine the efficacy of the candidate drug. In your view, can the value added of a candidate drug be appropriately measured with the control group receiving a placebo? Is it ethical to give a placebo to a control group if there is a standard drug therapy available?

**Ms. Gorman:** Do you mean if someone is already on a standard drug?

valeur de la participation à des essais cliniques et ce que cela signifie pour les patients. Nous avons publié une brochure sur les essais cliniques. Nous collaborons avec les cliniques pour la diffuser au sein de la communauté de la fibrose kystique.

Il y a aussi la question de l'information sur les essais cliniques, en particulier dans le cas des maladies rares. L'Organisation canadienne des maladies rares essaie elle aussi de sensibiliser les gens à l'existence de ces essais cliniques. L'éducation est un volet important.

**Le sénateur Seth :** J'aimerais parler de la politique sur les médicaments orphelins. Le gouvernement utilise actuellement le Programme d'accès spécial de Santé Canada pour permettre aux médecins de demander des médicaments qui ne sont pas en vente au Canada, y compris des médicaments pour une certaine maladie ou des médicaments orphelins.

Pouvez-vous décrire quelques-unes des politiques sur les médicaments orphelins en vigueur dans d'autres pays? Est-ce que les encouragements pour la mise au point de médicaments comprennent une aide gouvernementale au financement des essais cliniques?

**Mme Gorman :** Oui. En Europe et aux États-Unis, on offre une certaine aide pour la réalisation d'essais cliniques. Je n'ai pas de chiffres précis, mais nous pouvons vous trouver de l'information sur ce que fait la FDA.

**Le président :** Madame Gorman, vous connaissez la protection de l'homologation prolongée?

**Mme Gorman :** Oui.

**Le président :** Qu'en pensez-vous? Cela se rapporte à sa question.

**Mme Gorman :** Aux États-Unis, le brevet est protégé pendant plus longtemps. La protection est de sept à 10 ans pour un médicament considéré comme orphelin aux États-Unis. Quant aux essais cliniques, ils reçoivent une aide de l'Office of Rare Diseases aux États-Unis, pour l'élaboration de l'essai et la prestation de conseils. Ce bureau exige en outre des frais moins élevés pour la présentation d'un tel médicament, et l'examen est considéré comme prioritaire. La mise au point du médicament révolutionnaire pour la fibrose kystique a été vraiment accélérée et le médicament a été commercialisé plus tôt que la compagnie ne le croyait possible.

**Le sénateur Seth :** En règle générale, les essais cliniques ont recours à un groupe de contrôle que l'on compare au groupe testé pour déterminer l'efficacité du médicament étudié. Selon vous, est-ce que l'amélioration que représente un médicament peut vraiment être mesurée en fonction d'un groupe de contrôle qui reçoit un placebo? Est-ce qu'il est éthique de donner un placebo à un groupe de contrôle s'il existe une thérapie standard?

**Mme Gorman :** Vous voulez dire si quelqu'un prend déjà un médicament standard?

**The Chair:** If there is a disease identified for which there are drugs on the market to deal with it, the question is, is the best clinical trial that versus just the placebo or one that would involve placebo plus the concept of against an existing treatment?

**Ms. Gorman:** They are maintaining their treatment that they would be on.

**The Chair:** Yes.

**Ms. Gorman:** Yes; sorry.

**The Chair:** This is a complex area because there are those situations where the disease is one where the individual has a life-threatening or otherwise serious disease whereby taking them off the drug would be unethical. Let us back away from that example and go to the broader example of a general disease treatment for which drugs are on the market and then a new entity comes in. In that situation, what would you consider the ideal clinical trial?

**Senator Seth:** I am asking about ethical as well.

**Ms. Gorman:** I am not sure I can give a complete answer from COD's perspective. I can speak with the COD board, but I believe that they would agree that you have to continue to do your standard treatment. You cannot take someone off something that is potentially maintaining their life. When you are developing a trial, if you are adding something to it, you will have to compare it with their standard medications.

**Senator Seth:** Do we get the proper results? The patient is already on medication and this is just a control trial. We are giving a placebo.

**Ms. Gorman:** If you are going to do harm to someone by taking them off medication they need to sustain their life, I do not think you would do that.

We talked about the Phase IV trial and monitoring people long term. That is where the evidence becomes important, because the longer that you monitor people the more health outcomes you will see, and that is where registries become very important too in determining what your markers are to show improved health outcomes. You would be able to see it with someone who is on a different combination of drugs versus someone who is on the standard therapy or a placebo.

**The Chair:** This is a good question area, Ms. Gorman. I would like to drill back and take the situation separately.

Let us take your last example of the 100 cystic fibrosis patients with a personalized characteristic who have a treatment already available. A new drug comes into a test phase and evidence indicates it might be of benefit to them, possibly even more benefit than the existing treatment, but there is an existing treatment.

In those cases, the trial currently would normally be some patients on the new drug but not on their previous medication. The comparator group would be the patients who are receiving their existing medication but not the new drug as well. That would be one example. That is the very narrow case of clinical trials. In

**Le président :** Dans le cas d'une maladie pour laquelle il existe des médicaments sur le marché, il faut se poser la question. Est-ce que le meilleur essai clinique consiste à donner un placebo, ou faut-il ajouter le traitement existant?

**Mme Gorman :** Ils continuent de suivre leur traitement.

**Le président :** Oui.

**Mme Gorman :** Oui. Je suis désolée.

**Le président :** Ce sont des situations complexes, parce qu'il y a des cas où la maladie peut être mortelle ou très grave, et il serait contraire à l'éthique de priver les patients de leurs médicaments. Oublions cet exemple et prenons-en un plus général, une maladie pour laquelle des médicaments sont déjà sur le marché, et un nouveau produit est mis au point. Dans cette situation, quel serait l'essai clinique idéal?

**Le sénateur Seth :** Moi aussi, je m'intéresse à l'aspect éthique.

**Mme Gorman :** Je ne suis pas certaine de pouvoir vraiment répondre pour l'Organisation canadienne des maladies rares. Je peux en discuter avec le conseil de l'Organisation canadienne des maladies rares, mais je crois qu'il serait d'avis qu'il faut poursuivre le traitement standard. Vous ne pouvez pas retirer à quelqu'un des médicaments qui le maintiennent en vie. Quand vous préparez un essai, si vous ajoutez quelque chose, vous comparerez cela avec le résultat obtenu grâce à des médicaments standard.

**Le sénateur Seth :** Obtenez-vous de bons résultats? Le patient prend déjà des médicaments; c'est simplement un essai de contrôle. Nous administrons un placebo.

**Mme Gorman :** Si le fait de retirer à quelqu'un des médicaments qui le maintiennent en vie risque de nuire à cette personne, je ne pense pas que vous le fassiez.

Nous avons parlé des essais de phase IV et du suivi à long terme. C'est là que la preuve devient importante, parce que plus longtemps vous suivez les patients, et plus les résultats de santé sont apparents. C'est là que les registres prennent toute leur importance, pour déterminer quels sont les marqueurs qui révèlent une amélioration. Vous pourriez le voir en comparant quelqu'un qui prend une combinaison différente de médicaments et quelqu'un qui suit la thérapie standard ou qui prend un placebo.

**Le président :** C'est un bon secteur de recherche, madame Gorman. J'aimerais y revenir et étudier la situation séparément.

Prenons votre dernier exemple, les 100 patients atteints de fibrose kystique caractérisée et qui suivent déjà un traitement. Un nouveau médicament en est à la phase des essais, et les données indiquent qu'il pourrait leur être encore plus bénéfique que le traitement existant, mais il existe un traitement.

Dans ces cas, à l'heure actuelle, l'essai consiste à administrer à certains patients le nouveau médicament, mais pas le médicament standard. Le groupe de comparaison serait composé de patients qui reçoivent le médicament existant, mais pas le nouveau médicament. C'est un exemple. C'est l'essai clinique au sens

the area that Senator Seth was talking about, the ethics, it is generally considered unethical to remove such a person from all treatment, but it is considered ethical to remove them from their existing medication to receive the new and potentially even better medication; is that not correct?

**Ms. Gorman:** That is my understanding, yes.

**The Chair:** That is good. We have the answer to that.

Since you are representation groups, I want to broaden the question into the larger clinical trial area. Everyone gets headaches. A new headache treatment pill is proposed by a pharmaceutical company. From a patients group's perspective, would the best trial be the historic gold standard, some on the new pill, some on a complete placebo, or would it be a trial that has some on the new drug, some perhaps on a placebo, but others who are given clearly identified doses of existing headache drugs on the market? From a patient's perspective, do you have a view on which type of trial would be better in that situation?

**Ms. Kovacs-Burns:** We certainly do, and it does come back to the ethical part of it. When there are products that are already on the market that are working to some extent and a new product comes out that claims to be even better, our position is that you can do a comparative study. We would not suggest a placebo. In fact, we would not even see that the placebo at this point would necessarily add value to that particular clinical trial. We would want to compare the two products that are out there and see which one in fact is more effective. You might even consider the cost.

You would consider a range of things with the new product versus the product that is already on the market. That, to us, is a clean, ethical clinical trial, not one that takes people off their standard medication and puts them on a placebo. That, to us, is not value added at that stage at all.

**Ms. Gorman:** In talking about doing comparative studies, that is something we hear a lot about with rare diseases and also cystic fibrosis, especially in children. That is another one we are starting to hear when something is on the market, because often for children it is off-label use, so comparative studies to do with traditional therapy and also the new therapy are important.

Many people with cystic fibrosis are on multiple medications. When new ones come out, it is good for funders to know how the new one compares to a current therapy, and there are not a lot of those kinds of trials being done. Definitely I would say that is an important thing to look at.

**The Chair:** We have been dealing with important issues here today, and I want to try to broaden them in certain areas and be more specific in certain aspects. I have a direct question on one of the last issues that came up.

Dr. Kovacs-Burns, you were talking about the numbers of ethics boards and so on. From a patients group's point of view, do you think it would be to your advantage to have a

strict. Dans le secteur dont parlait le sénateur Seth, l'éthique, il est généralement considéré comme contraire à l'éthique de retirer tout traitement à une personne, mais il est considéré éthique de lui enlever le médicament existant pour lui donner un nouveau médicament qui pourrait être meilleur; est-ce bien cela?

**Mme Gorman :** Je pense que oui.

**Le président :** C'est bien. Nous avons notre réponse.

Vous représentez des groupes précis. J'aimerais élargir la question au domaine général de l'essai clinique. Tout le monde a des maux de tête à l'occasion. Une compagnie pharmaceutique propose un nouveau médicament contre les maux de tête. Du point de vue du groupe de patients, est-ce qu'il vaut mieux suivre le modèle idéal historique — certains prennent le nouveau médicament, certains prennent un placebo —, ou est-ce que certains recevraient le médicament, d'autres peut-être un placebo, et d'autres encore, des doses précises des médicaments contre les maux de tête qui sont actuellement sur le marché? Pour le patient, quel serait selon vous le type d'essai à préférer?

**Mme Kovacs-Burns :** Nous avons certainement une opinion à ce sujet, et cela se ramène à l'aspect éthique. Lorsqu'il y a déjà des produits sur le marché qui donnent des résultats dans une certaine mesure et qu'un nouveau produit arrive et prétend leur être supérieur, nous considérons que l'on peut faire une étude comparative. Nous ne proposons pas le placebo. De fait, un placebo n'ajouterait aucune valeur à cette étape de l'essai clinique. Nous voudrions comparer les deux produits et voir lequel est le plus efficace. Vous pouvez même tenir compte des coûts.

Nous voudrions envisager un éventail de possibilités avec le nouveau produit et le produit existant. Cela, pour nous, est un essai clinique à caractère éthique, qui ne retire pas les médicaments aux patients pour leur donner un placebo. Selon nous, le placebo n'ajoute aucune valeur à cette étape.

**Mme Gorman :** Vous parlez d'études comparatives. Il en est beaucoup question pour les maladies rares et pour la fibrose kystique, particulièrement chez les enfants. C'est quelque chose que l'on commence à voir lorsqu'un médicament est commercialisé, parce que souvent, son utilisation n'est pas homologuée pour les enfants, et les études comparatives entre un traitement traditionnel et la nouvelle thérapie sont alors importantes.

De nombreuses personnes atteintes de fibrose kystique prennent plusieurs médicaments. Lorsque de nouveaux médicaments font leur apparition, les bailleurs de fonds veulent savoir comment ces médicaments se comparent à la thérapie actuelle, et très peu de ces essais sont organisés. C'est certainement une question qu'il faudrait examiner, selon nous.

**Le président :** Nous avons traité des questions importantes ici, aujourd'hui, et j'aimerais élargir la discussion dans certains secteurs et être plus précis au sujet de certains aspects. J'ai une question au sujet de l'un des derniers éléments commentés.

Madame Kovacs-Burns, vous parliez du nombre de comités d'éthique. Dans le cas d'un groupe de patients, pensez-vous qu'il vaudrait mieux avoir un protocole standard pour les comités

standardized ethics protocol across a system where trials are being conducted? You could take a province, for example. We know that trials generally cross provinces and so on.

Would it be in the better interest of the patient if wise people came together and developed a standardized ethics board approval process rather than, as we hear about today, the hundreds of different boards that have to be met? There are two aspects to that question. One is the fact that there are, in some cases, literally up to 100 different ethics boards for which a different submission has to be made by the pharmaceutical company or the research group proposing the new drug, which can substantially delay the ultimate approval of the drug and benefit to patients. The second is direct issue to the patient. If the patient were aware that there is a standardized, ethical protocol, from your organization's point of view, would that be a benefit?

**Ms. Kovacs-Burns:** Yes to both questions. We certainly think that a standard protocol for all research ethics boards, whether within one province or even across the country, is extremely important. We would want to ensure, first, that if clinical trials are multi-site across the country, the same protocol for ethics is being applied in Ontario as in Alberta for that particular clinical trial.

It is important to have a standard protocol for the ethics boards, particularly when it comes to those kinds of questions about all the standards, the applications, the monitoring of clinical trials and so forth. That certainly is critical to us.

I am sorry; I have lost the second point.

**The Chair:** There was standardization across the board, and the speed of access to the ultimate approval of the drug is dependent upon how many hoops a test has to jump through, right?

**Ms. Kovacs-Burns:** That is correct, yes, and that does happen. A reality for most researchers, including clinical trials, is that if they wanted to do a trial across several provinces, they would have to go to separate ethics boards and go through the same process, which, you are right, would delay the starting time for the clinical trial. It is absolutely a problem.

**Ms. Gorman:** I agree with Dr. Kovacs-Burns' comments. For example, we wanted to test different methods for something that was an airway clearance for cystic fibrosis. It is not a type of medication. It was at 14 sites and they had to go through each of the research ethics boards, and it delayed the start of this trial by over a year. We need something that is standardized.

I also think it is important to educate patients. That is something CORD is trying to do with the health technology assessment, once it has the approval and you are looking at funding. There is a role to play in terms of educating people about clinical trials. Patients want to be engaged, and some of that is around the education piece that can be done through webcasts, conferences and things like that.

d'éthique dans le système où les essais se déroulent? Prenons une province, par exemple. Nous savons que les essais se déroulent généralement dans plus d'une province.

Est-ce qu'il vaudrait mieux pour les patients que des sages se réunissent et définissent un processus d'approbation standard à l'intention des comités d'éthique plutôt que, comme on l'a vu aujourd'hui, de maintenir les centaines de comités qu'il faut rencontrer? Il y a deux volets à cette question. Le premier est qu'il peut y avoir, dans certains cas, une centaine de comités d'éthique distincts auxquels les compagnies pharmaceutiques ou le groupe de recherche qui propose le nouveau médicament doivent faire des présentations, ce qui peut considérablement retarder l'approbation finale du médicament et les retombées bénéfiques pour les patients. Le deuxième touche directement les patients. Si les patients connaissaient l'existence d'un protocole d'éthique standardisé, à votre avis, quel serait l'avantage?

**Mme Kovacs-Burns :** Je réponds oui à vos deux points. Nous sommes convaincus qu'il est extrêmement important d'avoir un protocole standard pour tous les comités d'éthique, dans une province ou dans l'ensemble du pays. Nous voudrions d'abord veiller à ce que le même protocole d'éthique s'applique à tous les essais cliniques qui se déroulent dans plusieurs sites au pays, que ce soit en Ontario ou en Alberta.

Il importe que les comités d'éthique aient un protocole standard, en particulier lorsqu'ils doivent répondre à des questions concernant les normes, les demandes, la surveillance des essais cliniques, et cetera. Cela nous paraît certainement essentiel.

Je suis désolée, j'ai oublié votre deuxième point.

**Le président :** Il y avait la normalisation pour tous les essais, et le fait que la rapidité d'homologation d'un médicament est fonction du nombre de formalités, n'est-ce pas?

**Mme Kovacs-Burns :** C'est vrai, oui, et cela se produit. C'est une réalité pour la plupart des chercheurs, y compris dans le contexte des essais cliniques : s'ils veulent réaliser un essai dans plusieurs provinces ils doivent s'adresser à plusieurs comités d'éthique et suivre le même processus, vous avez raison, cela retarde le début de l'essai. C'est un problème.

**Mme Gorman :** Je suis d'accord avec Mme Kovacs-Burns. Je vous donne un exemple. Nous voulions tester diverses méthodes pour dégager les voies respiratoires des patients atteints de fibrose kystique. Il ne s'agissait pas d'un type de médicament. Il y avait 14 sites, et il a fallu pour chacun s'adresser à un comité d'éthique distinct. Cela a retardé la tenue de l'essai pendant plus d'un an. Il nous faut quelque chose de standard.

Je crois aussi qu'il est important de sensibiliser les patients. L'Organisation canadienne des maladies rares essaie de le faire grâce à l'évaluation de la technologie en santé, après l'homologation, à l'étape du financement. Il faut intervenir pour éduquer les gens au sujet des essais cliniques. Les patients veulent participer, et le volet éducation peut se faire par webémissions, au moyen de conférences, et cetera.



**The Chair:** Thank you. I want to come back to your experience on behalf of patients with regard to orphan drugs — let us take those first, because it is probably more visible. I would like to know about their being introduced into the country.

I want to get you to also clarify for the committee the two things you have been talking about in this regard, so I will ask you a specific question to begin with: When you talk about rare disorders and then you refer to orphan drugs, can you please tie those together for the committee?

**Ms. Gorman:** They are interchangeable. One of the biggest issues — and I probably have not said this — is that we do not have a definition in Canada of a rare disease or an orphan disease. “Rare diseases” can mean different things. The definition CORD goes by is that it affects 1 in 2,000 people, and that is in line with the European Union. The United States has a slightly different definition. However, it is usually fewer than 200,000 people in the United States that it would affect. That is a rare disease.

An orphan drug is something that would be used to treat a rare disease. “Orphan” implies that people tend not to want to develop them because often there is no financial incentive, so they are orphaned.

**Senator Martin:** That is quite a difference. Did you say 1 in 2,000?

**Ms. Gorman:** Or fewer than 200,000 people are affected by it, but not 1 in 200,000.

**The Chair:** I want to build up from there to the access to orphan drugs in Canada. You gave an example where, from your perspective, there is more incentive for companies to test drugs for rare or orphan diseases.

Ultimately, let us take an example where one is approved for a orphan disease: The trial has not occurred in Canada; there has been no activity on this drug in Canada. I would like you to give us your perspective about the difficulties of bringing that drug into Canada. It has been approved for an identifiable rare disease in the United States. There are half a dozen persons in Canada who might well benefit from that orphan drug. No trial of the drug occurred in Canada. There is no direct activity of the company proposing the drug in Canada. What are the barriers to getting that drug into Canada?

**Ms. Gorman:** The barrier in terms of the company bringing it in or the patient getting it?

**The Chair:** Ultimately, from the standpoint of the patient getting it. The first will probably affect the latter.

**Ms. Gorman:** For the patient getting it, if it is not approved and does not have Health Canada approval, there is no market access here.

**Le président :** Merci. Je veux revenir sur votre expérience de défense des intérêts des patients dans le cas des médicaments orphelins — parlons d’abord de ces médicaments, parce que c’est sans doute plus évident. J’aimerais savoir comment ils arrivent ici.

Pouvez-vous aussi préciser à notre intention les deux aspects dont vous avez parlé à cet égard? Je vous pose une question précise : quand vous parlez de maladies rares et de médicaments orphelins, est-ce qu’il y a un lien entre les deux?

**Mme Gorman :** Ce sont des expressions interchangeables. L’un de nos problèmes — et je ne l’ai sans doute pas mentionné —, c’est qu’au Canada, nous n’avons pas de définition des expressions « maladie rare » ou « médicament orphelin ». L’expression « maladie rare » peut désigner diverses choses. La définition de l’Organisation canadienne des maladies rares est qu’il s’agit d’une maladie qui touche une personne sur 2 000, et c’est également la définition en vigueur dans l’Union européenne. Aux États-Unis, c’est un peu différent, mais c’est généralement moins que 200 000. C’est une maladie rare.

Un médicament orphelin est un médicament qui servirait à traiter une maladie rare. Le terme orphelin sous-entend que personne ne veut le développer parce que, souvent, les perspectives de profit sont inexistantes, alors il est orphelin.

**Le sénateur Martin :** Il y a une grande différence. Vous dites un sur 2 000?

**Mme Gorman :** Ou moins de 200 000, mais pas un sur 200 000.

**Le président :** Bien. Passons maintenant aux médicaments orphelins au Canada. Vous nous donnez un exemple où, selon vous, le contexte est plus favorable aux essais de médicaments pour maladies rares ou de médicaments orphelins.

Finalement, prenons l’exemple d’un médicament orphelin homologué : l’essai a été réalisé ailleurs qu’au Canada et il n’y a aucune activité relative à ce produit au Canada. J’aimerais que vous nous disiez dans quelle mesure il est difficile d’importer ce médicament au Canada. Il est homologué pour une maladie rare précise aux États-Unis, et au Canada une demi-douzaine de personnes pourraient profiter de ce médicament orphelin. Le médicament n’a fait l’objet d’aucun essai clinique au Canada. La compagnie qui offre ce médicament n’a pas d’activités directes au Canada. Quels sont les obstacles qui nous empêchent d’obtenir ce médicament ici?

**Mme Gorman :** Les obstacles du point de vue de la compagnie ou de celui du patient?

**Le président :** Au fond, du point de vue du patient, car il influe sans doute sur le second.

**Mme Gorman :** Le patient ne trouvera pas sur le marché canadien un médicament qui n’est pas homologué par Santé Canada.

**The Chair:** Can I stop you right there? That is an important aspect. It has not been tried in Canada, so Health Canada has not approved it. What I want you to tell us a bit about on that, from your perspective, is why Health Canada cannot recognize the data that was developed in the trial, say in the United States, and then, by carefully reviewing the protocol to ensure it meets Canadian standards, accept that result and then grant access to the drug.

**Ms. Gorman:** That is Health Canada's decision, but what I have been told and what I know through CORD and other organizations is that Health Canada is working with the FDA in terms of sharing information and harmonizing some of their review processes, and in terms of the data that they accept from other agencies. They are also working with the European Union. I do not know a lot of detail about that. I can get more information, although I think Health Canada would be able to answer those questions better.

It also depends on the company bringing it to Canada. Some of what we have heard is that the process to bring it to Canada is very time-consuming and very costly because they do not get the reduced fees that they do in the European Union or the U.S. The market exclusivity issue is also another concern for some of these companies. We have been told that there is hesitation from certain companies around bringing their product to Canada and going through that regulatory process.

From the patient perspective, if a product does not have a notice of compliance from Health Canada, then no one will fund it in Canada in terms of giving that drug to you. The provinces do not fund it and private plans do not fund it. Then it would be up to that individual to actually know that the drug exists. That is another thing, because it depends where you live in Canada, who your health care provider is, and your knowledge. The Internet is a great thing, and many people are becoming more educated.

Regardless, assuming that the patient knows that product is available, then they would have to know whom to go to. Again, you have different levels of knowledge and education about their own disease and resources available to them. Let us say it is someone who is well aware on the Internet. They have a rare disease and are seen by someone who understands what their disease is. You can hope the health care provider knows about it, or the patient does. They will speak with the health care provider, and then your options are to apply to Health Canada through the Special Access Programme, which can be time-consuming and a lot of paperwork.

Alternatively, you could go to that company directly to see if they have any type of patient assistance program in place to help you access that drug. Some of them do. Then it becomes an issue, though, of the company deciding what they want to do, because they may be thinking about bringing it to Canada. If they are thinking about bringing it to Canada, they may say, "I will give it

**Le président :** Arrêtons-nous un moment sur ce point. C'est un aspect important. Le médicament n'a pas été testé au Canada, alors Santé Canada ne l'a pas homologué. Expliquez-nous un peu cela. Selon vous, pourquoi Santé Canada ne peut-il pas reconnaître les données produites dans le cadre d'un essai réalisé aux États-Unis, par exemple, puis, après un examen soigneux du protocole pour vérifier s'il satisfait aux normes canadiennes, accepter ces résultats et autoriser l'accès au médicament?

**Mme Gorman :** C'est une décision de Santé Canada. Toutefois, on m'a dit et j'ai appris par l'entremise de l'Organisation canadienne des maladies rares et d'autres organismes, que Santé Canada discute actuellement avec la FDA en vue d'échanger l'information et d'harmoniser certains processus d'examen pour reconnaître les données qui sont acceptées par d'autres organismes. Il travaille aussi avec l'Union européenne. J'ignore les détails de cela. Je pourrais vous obtenir plus de renseignements, mais je crois que Santé Canada serait mieux en mesure de répondre à ces questions.

C'est aussi fonction de la compagnie qui importe le médicament au Canada. On nous a dit, entre autres, que le processus pour importer un médicament au Canada était très long et très coûteux, parce qu'il n'y a pas de réduction des droits comme dans l'Union européenne ou aux États-Unis. L'exclusivité du marché est une autre préoccupation pour certaines de ces compagnies. On nous a dit qu'elles hésitaient parfois à offrir leurs produits au Canada et à se soumettre au processus de réglementation.

Pour le patient, si un produit n'a pas reçu d'avis de conformité de Santé Canada, personne ne le financera au Canada pour que vous y ayez accès. Les provinces ne le financent pas, les régimes privés non plus. C'est donc à vous qu'il incomberait de savoir que le médicament existe. C'est un autre élément, qui cela dépend de l'endroit où vous vivez au Canada, de votre fournisseur de soins et de vos connaissances. L'Internet est très utile, et bien des gens s'instruisent ainsi.

Néanmoins, supposons que le patient sait que le produit existe, encore faut-il qu'il sache à qui s'adresser. À cet égard aussi, il peut y avoir divers niveaux de connaissance et d'éducation concernant la maladie et les ressources disponibles. Disons que c'est quelqu'un qui connaît bien Internet. Il a une maladie rare et il est suivi par quelqu'un qui comprend cette maladie. Vous pouvez espérer que le fournisseur de soins connaît le médicament ou que le patient le connaît. Il en parlera avec son médecin, puis il pourra présenter une demande à Santé Canada, dans le cadre du Programme d'accès spécial. Cette démarche est souvent longue et très lourde.

Vous pourriez aussi vous adresser directement à la compagnie et demander si elle a un quelconque programme d'aide aux patients qui vous aiderait à obtenir ce médicament. Certaines ont de tels programmes. Il reste à la compagnie à décider si elle accepte la demande, peut-être parce qu'elle envisage d'offrir le produit au Canada, auquel cas elle pourrait répondre qu'elle

to you through our patient assistance program until we get market approval in Canada.” Therefore, the patient may be able to access it that way, or they may have to pay for part of it, too.

Then it comes down to the ability to pay. My understanding is that some provinces maybe have helped certain individuals access these drugs, but sometimes these are lifetime drugs, too.

If the company is thinking of bringing it to Canada, they may. Then they have to decide what price to charge, or give it through patient assistance. Once it comes to Canada, and if they do get approval in Canada, then you have to also look at the funding mechanisms available at the provincial level or through private plans. Sometimes provincial governments decide not to fund the drug. Then that patient is kind of left out by himself or herself, trying to figure out a way to access that drug. It can potentially become an ethical situation.

**The Chair:** Thank you. You have covered a lot of material here. The latter part — who funds it or whatever — is not directly part of our direct issue here today. The issue for us is how we get the identity of drugs that can benefit a particular disease, even the possibility of Canadians gaining access to it. Who pays and whatever is an important issue, but is a subsequent technical issue. What we are concerned with is getting them approved for use in Canada through process.

We can understand why a company would find it very difficult, perhaps, or not even productive, to carry out a clinical trial in an orphan disease in Canada or some other country. We have had evidence on the difficulty identifying patients. If there are only half a dozen people in the world or in a given country, how do you carry out a trial? You have referred to that sort of thing. We can understand that part.

The issue I am drilling into here today is barriers. When trials have been carried out, such as in the United States, which is a huge market and for which there is incentive for companies to do trials on even orphan diseases, and once something is approved there, we need to identify the barriers to then bringing that into Canada. You have helped us with some of those in terms of it being at Health Canada’s level with regard to their regulations in recognizing the protocols that were used elsewhere to ultimately approve that drug. You have indicated that you understand that there are discussions going on to try to harmonize some of those aspects.

Is there anything else in that area that you would like to add at this point, or have we covered it pretty much?

**Ms. Gorman:** I do not have anything else to add.

**The Chair:** Thank you. I wanted to finish off with a little bit of clarification on the rare disease area because, when you were responding to some of the broader questions — and one could interpret your comments for a larger or smaller number of people — you actually used a small example. The cystic fibrosis

donne le médicament par l’entremise de son programme d’aide aux patients en attendant d’obtenir l’homologation au Canada. Le patient pourra donc obtenir le produit de cette façon, peut-être en assumant une partie du coût.

Cela se ramène donc à la capacité de payer. Je crois que certaines provinces peuvent aider certains patients à obtenir ces médicaments, mais il s’agit parfois de médicaments qu’il faudra prendre la vie durant.

Si la compagnie pense à offrir son médicament au Canada, elle peut le faire. Elle doit décider du prix à exiger ou d’offrir le produit par l’entremise du programme d’aide aux patients. Au Canada, si le produit est homologué au Canada, il vous reste à déterminer quels sont les mécanismes de financement offerts par les provinces et les régimes privés. Parfois, les gouvernements provinciaux refusent de financer le produit. Le patient doit alors se débrouiller lui-même et essayer de trouver une façon d’obtenir le médicament. Cela peut devenir une question d’éthique.

**Le président :** Merci. Vous nous avez présenté beaucoup de matière. La deuxième partie — la question du financement — ne se rapporte pas directement à notre discussion d’aujourd’hui. Pour nous, il s’agit d’arriver à repérer les médicaments qui pourraient aider une maladie particulière et même de déterminer la possibilité que les Canadiens y aient accès. La question du bailleur de fonds, par exemple, est certainement importante, mais c’est une question technique subséquente. Ce qui nous intéresse, c’est de faire approuver les médicaments au Canada.

Nous comprenons qu’il puisse être difficile pour une compagnie, et peut-être même peu productif, d’effectuer un essai clinique pour une maladie orpheline au Canada ou ailleurs. Nous avons entendu des témoignages sur les difficultés définies par les patients. S’ils ne sont qu’une demi-douzaine dans le monde ou dans un pays donné, comment pouvez-vous réaliser un essai? Vous avez mentionné cet aspect. Nous le comprenons.

Ce qui m’intéresse aujourd’hui, ce sont les obstacles. Quand les essais ont été réalisés aux États-Unis, par exemple — un immense marché qui offre des encouragements aux compagnies pour mener des essais même pour les maladies orphelines —, et qu’un produit est approuvé là-bas, il nous faut repérer les obstacles qui nous empêchent de l’offrir au Canada. Vous nous avez aidés à mieux comprendre cela au niveau de Santé Canada, en raison de la réglementation, de la nécessité de reconnaître les protocoles utilisés ailleurs et, finalement, d’homologuer le médicament. Vous avez dit qu’il y avait apparemment des discussions en cours pour harmoniser certains de ces aspects.

Y a-t-il autre chose dans ce domaine que vous aimeriez ajouter, avez-vous plus ou moins fait le tour de la question?

**Mme Gorman :** Je n’ai rien à ajouter.

**Le président :** Je voulais terminer par certaines précisions sur les maladies rares, parce que lorsque vous avez répondu à certaines des questions générales — et il serait possible d’interpréter vos commentaires différemment selon qu’il y a beaucoup ou peu de patients —, vous avez utilisé un petit exemple, celui de la fibrose

one was the case in point. That is the kind of thing we tend to be thinking of. In the evidence coming before us, there seem to be two clearly identifiable areas of so-called personalized medicine. One is the area that you identified. You have a small group of people who have been identified as being susceptible to a particular type of disease. It is personalized because medical science has been able to identify that they carry a particular gene, or they are clearly showing symptoms or whatever. It is a rare disorder and therefore, as you very well described — both of you dealt with this issue — it is personalized because you have to deal with that individual in their circumstance.

There is another area of personalized medicine that we have heard some evidence on that may be on the horizon or even active to this point. That is where you have a very large portion of the population that may benefit from a given drug, but there is a subset of that population that may have a serious adverse reaction. The Vioxx and Celebrex situation is a case in point. There is another example of personalized medicine where, through genetics, we may be able to predetermine, ultimately, if the evidence occurs at trial — as you so well indicated, it is important to see these adverse reactions at the trial stage — where a drug that is off the market because of adverse reaction may well be brought back to the market to benefit a wide range of people. You can identify that subset that would be adversely impacted. Those are two kinds of highly distinct aspects of personalized medicine.

Are there other areas of personalized medicine that, from a patient's perspective, either of you could identify for us this morning?

**Ms. Kovacs-Burns:** There is a whole new class of drugs that we are seeing with the biologics that are very specific. They are targeted, and they certainly are a protein that could be genetic. It could be a different kind of biologic. That range of product seems to be coming more and more on the market not just for rare disorders but also for a lot of other diseases as well. That is truly going to be a personalized kind of approach. Clinical trials will be so critical through the phases where they may be doing comparative studies with standard drugs but even more so in terms of Phase IV, post-market. They will not be able to determine exactly what the side effects or adverse reactions might be until 10 or 15 years later when there might be an immune response or something else happens. That is truly a personalized kind of product. Arthritis patients use biologics right now. They are a prime example of cases where some of them have been on a biologic for a while and then suddenly developed an immune response or reaction to that product. Yet, they were doing so well. That is a very fine area, one that I think is starting to increase in terms of the drug market and one that we have to be very conscientious about.

**The Chair:** Thank you very much. In fact, we will be looking at the post-approval surveillance as a whole phase of our study. We will probably be hearing from you again on that. You have

kystique. C'est le genre de choses auxquelles nous réfléchissons. Dans l'information qui nous est présentée, il semble y avoir deux avenues clairement identifiables pour la médecine personnalisée. L'une est celle que vous avez mentionnée. Vous avez un petit groupe de personnes bien définies qui sont atteintes d'un certain type de maladie. Cela est personnalisé parce que la science médicale a pu définir qu'ils sont porteurs d'un gène donné ou qu'ils manifestent clairement des symptômes, par exemple. C'est une maladie rare et donc, vous l'avez très bien dit — toutes les deux —, elle est personnalisée parce qu'il faut traiter la personne.

On nous a aussi parlé d'une autre avenue pour la médecine personnalisée, une avenue qui se dessine ou qui est peut-être même déjà ouverte : le cas où une très grande partie de la population peut profiter d'un médicament donné, mais qu'un sous-ensemble de cette population est susceptible de très mal y réagir. Le Vioxx et le Celebrex en sont des exemples. Ce cas peut devenir un modèle de médecine personnalisée si la génétique permet de prédire grâce aux données produites dans le cadre d'essais — et vous l'avez bien dit, il importe de dégager ces effets indésirables à l'étape des essais... si le médicament n'est pas commercialisé en raison de ses effets indésirables, il pourrait être mis en marché à l'intention d'un large éventail de personnes si vous pouvez définir le sous-ensemble qui souffrirait d'effets indésirables. Ce sont là les deux types très différents de médecine personnalisée.

Existe-t-il d'autres aspects de la médecine personnalisée que vous pourriez nous présenter du point de vue du patient ce matin?

**Mme Kovacs-Burns :** Avec les produits biologiques, ne nouvelle catégorie de médicaments très ciblés vient de faire son apparition. Ces médicaments sont ciblés, et c'est une protéine qui pourrait certainement avoir des applications génétiques. C'est un tout nouveau type de produits biologiques. Nous voyons de plus en plus cet éventail de produits sur le marché, non seulement pour les maladies rares, mais aussi pour une foule d'autres maladies. Ils seront nécessairement utilisés dans le cadre d'une démarche personnalisée. Toutes les phases des essais cliniques seront essentielles pour comparer ces produits aux médicaments standard, mais surtout les phases IV et postcommercialisation. Il sera impossible d'en déterminer avec précision les effets secondaires ou indésirables avant 10 ou 15 ans, lorsqu'une réaction quelconque, immunitaire par exemple, pourrait survenir. Il s'agit vraiment de produits très personnalisés. Les arthritiques utilisent déjà des produits biologiques. C'est un excellent exemple de groupe dont certains membres utilisent un produit biologique depuis un certain temps et tout à coup manifestent une réaction immunitaire ou autre. Pourtant, ils réagissaient si bien jusque-là. C'est un domaine très délicat. Je pense qu'il commence à prendre de l'ampleur pour ce qui est du nombre de produits sur le marché et que nous devons faire preuve de beaucoup de prudence face à cette évolution.

**Le président :** Merci beaucoup. De fait, nous consacrerons toute une phase de notre étude à la surveillance posthomologation. Vous reviendrez sans doute en discuter avec nous. Vous avez dit qu'il

referred to it as Phase IV of a clinical trial, so I have allowed you to continue the discussion. It is a clinical trial term. We will be looking at that area specifically, and I think that will be a very interesting phase.

**Senator Callbeck:** I think the question I had has been answered by Ms. Gorman, but I just want to restate it.

I take from what you say that, if a Canadian gets access to a drug through the Special Access Programme, there is no private or provincial drug plan that will cover any of that. It has to be a drug that is approved by Canada.

**Ms. Gorman:** For coverage, yes. My understanding is that there have been exceptional circumstances where people have been able to get the province to pay for it, but that would be an exception. If it comes through the Special Access Programme, it is up to the individual, generally, to pay for it or to get assistance through the pharmaceutical company.

**Senator Callbeck:** There are no private plans that even look at it.

**Ms. Gorman:** I am not aware of any. To my knowledge, no.

**Senator Martin:** I had one question for Ms. Gorman that I do not think has been asked by anyone. You made a comment regarding how the U.S. and Europe take advantage of financial incentives, which you have talked about. However, you also mentioned technological support. Could you expand on that?

**Ms. Gorman:** That is around the clinical protocols and trial design.

**Senator Martin:** I see. Thank you.

**The Chair:** Perhaps you could enhance that a little bit for us because it is not likely to come up elsewhere, Ms. Gorman. You are referring there to the fact that you have a very rare disease, and the expertise may be difficult to acquire or exceedingly expensive for an individual drug company or an inventor or whatever to identify and bring forward. The U.S. has a plan to assist in bringing that expertise together to help properly design a very limited trial. Is that what you are referring to?

**Ms. Gorman:** Exactly. It is around the capacity and design of some of the clinical trials. I know from clinicians in Canada, especially for cystic fibrosis — we are one of the bigger rare disease groups — that that is a huge issue. To have some type of expertise that they can tap into to help them, and also in terms of the trial design and recruitment and things like that, would be critical. That is one of the things that CORD is strongly recommending — to have some type of office for rare diseases to which people can reach out.

**The Chair:** Thank you both very much. This has been extremely helpful to us. I have no doubt that your input will be even more encouraged in subsequent phases of our study. As you may know, we will be looking at off-label use, post-approval

s'agissait de la phase IV des essais cliniques, et je vous ai laissé poursuivre la discussion. C'est un terme propre aux essais cliniques. Nous examinerons cette question séparément et je crois que cela sera très intéressant.

**Le sénateur Callbeck :** Je pense que Mme Gorman a déjà répondu à ma question, mais je veux le vérifier.

Si j'ai bien compris, lorsqu'un Canadien réussit à obtenir un médicament par l'entremise du Programme d'accès spécial, les régimes d'assurance-médicaments privés ou provinciaux n'en couvrent pas les coûts. Il faut que le médicament soit homologué au Canada.

**Mme Gorman :** Aux fins de l'assurance-médicaments, oui. Je crois que dans certaines circonstances exceptionnelles des patients ont pu obtenir que la province assume les coûts, mais c'est exceptionnel. Lorsque le Programme d'accès spécial intervient, c'est généralement l'intéressé qui paie ou alors il doit trouver de l'aide auprès d'une compagnie pharmaceutique.

**Le sénateur Callbeck :** Il n'y a pas de régimes privés qui s'y intéressent, même de loin?

**Mme Gorman :** Je n'en connais aucun. Non, pas que je sache.

**Le sénateur Martin :** Ma question s'adresse à Mme Gorman, et je crois que personne ne l'a encore posée. Vous avez dit que les États-Unis et l'Europe offraient des avantages financiers et vous en avez parlé, mais vous avez également mentionné le soutien technique. Qu'entendez-vous par là?

**Mme Gorman :** Il s'agit des protocoles cliniques et de la conception des essais.

**Le sénateur Martin :** Je vois. Merci.

**Le président :** Madame Gorman, pourriez-vous développer un peu votre réponse, parce que cette question ne sera sans doute pas posée à nouveau? Vous avez dit, dans le cas de maladies très rares, qu'il pouvait être difficile ou extrêmement coûteux de trouver et d'acquérir l'expertise nécessaire pour la compagnie pharmaceutique, l'inventeur, quoi que ce soit. Les États-Unis ont un plan pour faciliter l'accès à l'expertise voulue pour bien concevoir un essai très limité. Est-ce à cela que vous faisiez allusion?

**Mme Gorman :** Précisément. C'est une question de capacité et de conception des certains essais cliniques. Je sais que les cliniciens au Canada, en particulier dans le cas de la fibrose kystique — nous sommes l'un des groupes de maladies rares les plus importants — considèrent que c'est un très grave problème. Il est indispensable de trouver l'expertise adéquate à des fins de consultation, mais aussi pour concevoir les essais, définir le recrutement, et cetera. C'est quelque chose que l'Organisation canadienne des maladies rares recommande avec énergie : la création d'un bureau des maladies rares qui assurerait la coordination.

**Le président :** Merci beaucoup à vous deux. Vos témoignages nous seront extrêmement utiles. Je suis convaincu que votre contribution sera encore sollicitée aux phases ultérieures de notre étude. Vous le savez peut-être, nous examinerons les usages non

surveillance and adverse drug reactions. I am certain those are things of considerable interest to groups that represent patients in these areas.

You have been very clear and helpful to us today. As we discussed before we came on the air, if you go away and think of particular benchmark approaches to these issues — as Senator Martin referred to — and examples of best practices or other examples that occur to you when you leave, we would welcome your following up and providing that to us. On that note, on behalf of the committee, I want to thank you and declare the meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

homologués, la surveillance posthomologation et les effets indésirables. Je suis certain que ce sont des aspects qui intéressent considérablement les groupes de défense des intérêts des patients.

Vous avez été très claires et vous nous avez beaucoup aidés aujourd'hui. Comme nous l'avons dit avant le début de la séance, si jamais des approches particulières applicables à ces questions — le sénateur Martin en a parlé —, des exemples de pratiques exemplaires ou d'autres exemples vous venaient à l'esprit ultérieurement, nous serions heureux que vous nous en fassiez part. Sur ce, au nom du comité, je vous remercie et je lève la séance.

(La séance est levée.)

---



WITNESSES

**Wednesday, May 2, 2012**

*As individuals:*

Charles Beach, Professor of Economics, Department of Economics,  
Queen's University;

Miles Corak, Professor of Economics, Graduate School of Public  
and International Affairs, University of Ottawa.

**Thursday, May 3, 2012**

*Canadian Organization for Rare Disorders:*

Kelly Gorman, Board Member.

*Best Medicines Coalition:*

Kathy Kovacs-Burns, Operations Committee Member.

TÉMOINS

**Le mercredi 2 mai 2012**

*À titre personnel :*

Charles Beach, professeur d'économie, Département des sciences  
économiques, Université Queen's;

Miles Corak, professeur d'économie, École supérieure d'affaires  
publiques et internationales, Université d'Ottawa.

**Le jeudi 3 mai 2012**

*Organisation canadienne pour les maladies rares :*

Kelly Gorman, membre du conseil de direction.

*Best Medicines Coalition :*

Kathy Kovacs-Burns, membre du Comité des opérations.