

SENATE



SÉNAT

CANADA

First Session  
Forty-second Parliament, 2015-16

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

SOCIAL AFFAIRS,  
SCIENCE AND  
TECHNOLOGY

*Chair:*

The Honourable KELVIN KENNETH OGILVIE

---

Thursday, September 29, 2016  
Thursday, October 6, 2016

---

Issue No. 10

*Sixteenth meeting:*

Study on the issue of dementia in our society  
and

*First meeting:*

Bill S-211, An Act respecting  
National Sickle Cell Awareness Day

---

INCLUDING:

THE FOURTH REPORT OF THE COMMITTEE

Budget Special Study 2016-2017 (Study on the issue of dementia  
in our society)

and

THE FIFTH REPORT OF THE COMMITTEE

Bill S-211, An Act respecting  
National Sickle Cell Awareness Day

---

WITNESSES:

*(See back cover)*

Première session de la  
quarante-deuxième législature, 2015-2016

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

AFFAIRES SOCIALES,  
DES SCIENCES ET  
DE LA TECHNOLOGIE

*Président :*

L'honorable KELVIN KENNETH OGILVIE

---

Le jeudi 29 septembre 2016  
Le jeudi 6 octobre 2016

---

Fascicule n° 10

*Seizième réunion :*

Étude sur la question de la démence dans notre société  
et

*Première réunion :*

Projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale  
de la sensibilisation à la drépanocytose

---

Y COMPRIS :

LE QUATRIÈME RAPPORT DU COMITÉ

Budget étude spéciale 2016-2017 (Étude sur la question de la  
démence dans notre société)

et

LE CINQUIÈME RAPPORT DU COMITÉ

Projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale  
de la sensibilisation à la drépanocytose

---

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:

Beyak	Nancy Ruth
* Carignan, P.C. (or Martin)	Petitclerc
Demers	Raine
Frum	Seidman
* Harder, P.C. (or Bellemare)	Stewart Olsen
Merchant	

\*Ex officio members

(Quorum 4)

*Changes in membership of the committee:*

Pursuant to rule 12-5, membership of the committee was amended as follows:

The Honourable Senator Beyak replaced the Honourable Senator Neufeld (*October 5, 2016*).

The Honourable Senator Frum replaced the Honourable Senator Doyle (*September 29, 2016*).

The Honourable Senator Doyle replaced the Honourable Senator Frum (*September 28, 2016*).

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 :

Beyak	Nancy Ruth
* Carignan, C.P. (ou Martin)	Petitclerc
Demers	Raine
Frum	Seidman
* Harder, C.P. (ou Bellemare)	Stewart Olsen
Merchant	

\* Membres d'office

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité :*

Conformément à l'article 12-5 du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit :

L'honorable sénatrice Beyak a remplacé l'honorable sénateur Neufeld (*le 5 octobre 2016*).

L'honorable sénatrice Frum a remplacé l'honorable sénateur Doyle (*le 29 septembre 2016*).

L'honorable sénateur Doyle a remplacé l'honorable sénatrice Frum (*le 28 septembre 2016*).

**ORDER OF REFERENCE**

Extract from the *Journals of the Senate*, Wednesday, September 28, 2016:

Resuming debate on the motion of the Honourable Senator Cordy, seconded by the Honourable Senator Baker, P.C., for the second reading of Bill S-211, An Act respecting National Sickle Cell Awareness Day.

The question being put on the motion, it was adopted.

The bill was then read the second time.

The Honourable Senator Cordy moved, seconded by the Honourable Senator Joyal, P.C., that the bill be referred to the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology.

The question being put on the motion, it was adopted.

**ORDRE DE RENVOI**

Extrait des *Journaux du Sénat* du mercredi 28 septembre 2016 :

Reprise du débat sur la motion de l'honorable sénatrice Cordy, appuyée par l'honorable sénateur Baker, C.P., tendant à la deuxième lecture du projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

Le projet de loi est alors lu pour la deuxième fois.

L'honorable sénatrice Cordy propose, appuyée par l'honorable sénateur Joyal, C.P., que le projet de loi soit renvoyé au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

La motion, mise aux voix, est adoptée.

*Le greffier du Sénat,*

Charles Robert

*Clerk of the Senate*

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Thursday, September 29, 2016  
(20)

[*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 Doyle, Eggleton, P.C., Nancy Ruth, Neufeld, Ogilvie, Petitclerc, Raine and Seidman (8).

*In attendance:* Sonya Norris, Analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Tuesday, February 23, 2016, the committee continued its study on the issue of dementia in our society.

The committee considered a draft special study budget application relating to its study on the issue of dementia in our society for fiscal year ending March 31, 2017.

It was agreed that the following special study budget application relating to its study on the issue of dementia in our society, for fiscal year ending March 31, 2017, be approved, for submission to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration:

General Expenses (Graphic Design)	\$ 7000
<b>TOTAL</b>	<b>\$ 7000</b>

At 10:37 a.m., pursuant to rule 12-16(d), it was agreed that the committee move in camera, for the consideration of a draft report.

It was agreed to permit the recording and transcription of the in camera portion of the meeting, that one copy of the transcript be kept with the clerk and that the copy be destroyed at the end of the current parliamentary session.

It was agreed that the draft report, as amended, be adopted.

It was agreed that the steering committee be empowered to approve the final version of the report, incorporating the changes agreed to today, and the final design of the report.

It was agreed that the steering committee be empowered to make decisions on behalf of the committee to publicize the report with the support of the Senate Communications Directorate, including determining the appropriate timing for tabling the report.

The committee continued in camera for consideration of a draft agenda (future business).

**PROCÈS-VERBAUX**

OTTAWA, le jeudi 29 septembre 2016  
(20)

[*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 Doyle, Eggleton, C.P., Nancy Ruth, Neufeld, Ogilvie, Petitclerc, Raine et Seidman (8).

*Également présente :* Sonya Norris, analyste, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mardi 23 février 2016, le comité poursuit son étude sur la question de la démence dans notre société.

Le comité examine une ébauche de budget pour son étude spéciale sur la question de la démence pour l'exercice se terminant le 31 mars 2017.

Il est convenu que l'ébauche de budget pour l'étude spéciale sur la question de la démence dans notre société pour l'exercice se terminant le 31 mars 2017 soit approuvée en vue d'être soumise à l'examen du Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration :

Frais généraux (conception graphique)	7 000 \$
<b>TOTAL</b>	<b>7 000 \$</b>

À 10 h 37, conformément à l'article 12-16d) du Règlement, il est convenu que le comité poursuive la séance à huis clos pour faire l'examen d'un projet de rapport.

Il est convenu que l'enregistrement et la transcription de la partie de la séance se déroulant à huis clos soient permis, que le greffier conserve une copie de la transcription et que cette copie soit détruite à la fin de l'actuelle session parlementaire.

Il est convenu que le projet de rapport, tel que modifié, soit adopté.

Il est convenu que le comité directeur soit habilité à approuver la version finale du rapport avec les changements adoptés aujourd'hui, ainsi que la conception finale du rapport.

Il est convenu que le comité directeur soit habilité à prendre des décisions au nom du comité en vue de diffuser le rapport, avec le soutien de la Direction des communications du Sénat, et notamment de déterminer le meilleur moment de déposer le rapport.

La séance se poursuit à huis clos afin que le comité étudie ordre du jour provisoire (travaux futurs).

At 12:01 p.m., the committee adjourned to the call of the chair.

*ATTEST:*

OTTAWA, Thursday, October 6, 2016  
(21)

[*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 Beyak, Eggleton, P.C., Frum, Merchant, Ogilvie, Seidman and Stewart Olsen (7).

*Other senator present:* The Honourable Senator Meredith (1).

*In attendance:* Sonya Norris, Analyst, Parliamentary Information and Research Services, Library of Parliament.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the order of reference adopted by the Senate on Wednesday, September 28, 2016, the committee began its consideration of Bill S-211, An Act respecting National Sickle Cell Awareness Day.

*WITNESSES:*

*Sponsor of the bill:*

The Honourable Senator Jane Cordy, sponsor of the bill.

*Sickle Cell Disease Association of Canada SCDAC:*

Lanre Tunji-Ajayi, President and Director General.

The chair made and opening statement.

The Honourable Senator Cordy and Ms. Tunji-Ajayi each made a statement and answered questions.

At 11:09 a.m., it was agreed that the committee proceed to clause -by-clause consideration of Bill S-211, An Act respecting National Sickle Cell Awareness Day.

It was agreed that the title stand postponed.

It was agreed that the preamble carry.

It was agreed that clause 1, which contains the short title, carry.

It was agreed that clause 2 carry.

It was agreed that clause 3 carry.

It was agreed that the title carry.

It was agreed that the bill carry.

It was agreed that the chair report the bill to the Senate.

À 12 h 1, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ :*

OTTAWA, le jeudi 6 octobre 2016  
(21)

[*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 Beyak, Eggleton, C.P., Frum, Merchant, Ogilvie, Seidman et Stewart Olsen (7).

*Autre sénateur présent :* L'honorable sénateur Meredith (1).

*Également présente :* Sonya Norris, analyste, Service d'information et de recherche parlementaires, Bibliothèque du Parlement.

*Aussi présents :* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le mercredi 28 septembre 2016, le comité entreprend l'étude du projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose.

*TÉMOINS :*

*Marraine du projet de loi :*

L'honorable sénatrice Jane Cordy, marraine du projet de loi.

*Association d'anémie falciforme du Canada AAFC :*

Lanre Tunji-Ajayi, présidente et directrice générale.

Le président prend la parole.

L'honorable sénatrice Cordy et Mme Tunji-Ajayi font une déclaration et répondent aux questions.

À 11 h 9, il est convenu que le comité procède à l'étude article par article du projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose.

Il est convenu que l'étude du titre soit reportée.

Il est convenu que le préambule soit adopté.

Il est convenu que l'article 1, qui contient le titre abrégé, soit adopté.

Il est convenu que l'article 2 soit adopté.

Il est convenu que l'article 3 soit adopté.

Il est convenu que le titre soit adopté.

Il est convenu que le projet de loi soit adopté.

Il est convenu que le président fasse rapport du projet de loi au Sénat.

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

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

*ATTEST:*

*ATTESTÉ :*

*La greffière du comité,*

Shaila Anwar

*Clerk of the Committee*

**REPORTS OF THE COMMITTEE**

Thursday, October 6, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**FOURTH REPORT**

Your committee, which was authorized by the Senate on Tuesday, February 23, 2016, to examine and report on the issue of dementia in our society, respectfully requests funds for the fiscal year ending March 31, 2017, and requests, for the purpose of such study, that it be empowered to engage the services of such counsel, technical, clerical and other personnel as may be necessary.

Pursuant to Chapter 3:06, section 2(1)(c) of the *Senate Administrative Rules*, the budget submitted to the Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration and the report thereon of that committee are appended to this report.

Respectfully submitted,

**RAPPORTS DU COMITÉ**

Le jeudi 6 octobre 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**QUATRIÈME RAPPORT**

Votre comité, qui a été autorisé par le Sénat le mardi 23 février 2016 à examiner, pour en faire rapport, la question de la démence dans notre société, demande respectueusement des fonds pour l'exercice financier se terminant le 31 mars 2017, et demande qu'il soit, aux fins de ses travaux, autorisé à embaucher tout conseiller juridique et personnel technique, de bureau ou autre dont il pourrait avoir besoin.

Conformément au chapitre 3 :06, article 2(1)(c) du *Règlement administratif du Sénat*, le budget présenté au Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration ainsi que le rapport s'y rapportant, sont annexés au présent rapport.

Respectueusement soumis,

*Le président,*

KELVIN KENNETH OGILVIE

*Chair*

**STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL  
AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**Study on the issue of dementia in our society**

**APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION FOR  
THE FISCAL YEAR ENDING MARCH 31, 2017**

Extract from the *Journals of the Senate* of Tuesday, February 23, 2016:

The Honourable Senator Ogilvie moved, seconded by the Honourable Senator Patterson:

That the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology be authorized to examine and report on the issue of dementia in our society;

That the committee review programs and services for people with dementia, the gaps that exist in meeting the needs of patients and their families, as well as the implications for future service delivery as the population ages;

That the committee review strategies on dementia implemented in other countries;

That the committee consider the appropriate role of the federal government in helping Canadians with dementia;

That the committee submit its final report no later than January 31, 2017, and that the Committee retain all powers necessary to publicize its findings until 180 days after the tabling of the final report.

After debate,  
The question being put on the motion, it was adopted.

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

**Étude sur la question de la démence dans notre société**

**DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET POUR  
L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT  
LE 31 MARS 2017**

Extrait des *Journaux du Sénat* du mardi 23 février 2016 :

L'honorable sénateur Ogilvie propose, appuyé par l'honorable sénateur Patterson,

Que le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie soit autorisé à examiner, pour en faire rapport, la question de la démence dans notre société;

Que le comité examine les programmes et les services destinés aux personnes atteintes de démence, les lacunes qu'il faut corriger pour répondre aux besoins des patients et de leurs familles, ainsi que les incidences du vieillissement de la population sur la prestation future des services;

Que le comité examine les stratégies en matière de démence adoptées dans d'autres pays;

Que le comité se penche sur le rôle que doit jouer le gouvernement fédéral pour aider les Canadiens atteints de démence;

Que le comité présente son rapport final au plus tard le 31 janvier 2017 et qu'il conserve tous les pouvoirs nécessaires pour diffuser ses conclusions dans les 180 jours suivant le dépôt du rapport final.

Après débat,  
La motion, mise aux voix, est adoptée.

*Le greffier du Sénat,*

Charles Robert

*Clerk of the Senate*



**SUMMARY OF BUDGET**

General Expenses	\$	7000
<b>TOTAL</b>	<b>\$</b>	<b>7000</b>

The above budget was approved by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology on Thursday, September 29, 2016.

The undersigned or an alternate will be in attendance on the date that this budget is considered.

**SOMMAIRE DU BUDGET**

Dépenses Générales	7000	\$
<b>TOTAL</b>	<b>7000</b>	<b>\$</b>

Le budget ci-dessus a été approuvé par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie le jeudi 29 septembre 2016.

Le soussigné ou son remplaçant assistera à la séance au cours de laquelle le présent budget sera étudié.

---

Date

---

Président du Comité sénatorial permanent des affaires sociales,  
des sciences et de la technologie  
KELVIN KENNETH OGILVIE  
Chair, Standing Senate Committee on Social Affairs, Science  
and Technology

---

Date

---

Président du Comité permanent de la régie interne, des budgets  
et de l'administration  
LEO HOUSAKOS  
Chair, Standing Committee on Internal Economy, Budgets and  
Administration

**STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY**

**Study on the issue of dementia in our society**

**EXPLANATION OF BUDGET ITEMS APPLICATION FOR BUDGET AUTHORIZATION FOR THE FISCAL YEAR  
ENDING MARCH 31, 2017**

**GENERAL EXPENSES**

**PROFESSIONAL AND OTHER SERVICES**

**CONSULTANTS**

1. Communications consultant - Graphic Design (0303)	6,000	
Sub-total		\$6,000

**ALL OTHER EXPENDITURES**

**PRINTING**

2. Printing (0321)	1,000	
Sub-total		\$1,000

<b>Total of General Expenses</b>		<b>\$7,000</b>
----------------------------------	--	----------------

The Senate Administration has reviewed this budget application.

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Blair Armitage, Principal Clerk,  
Committees Directorate

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nathalie Charpentier, Comptroller,  
Finance and Procurement Directorate

**COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE****Étude sur la question de la démence dans notre société****EXPLICATION DES ITEMS BUDGÉTAIRES DEMANDE D'AUTORISATION DE BUDGET POUR L'EXERCICE FINANCIER SE TERMINANT LE 31 MARS 2017****DÉPENSES GÉNÉRALES****SERVICES PROFESSIONNELS ET AUTRES****CONSULTANTS**

1. Consultant en communication - graphiste (0303)	6 000	
Sous-total		6 000 \$

**AUTRES DÉPENSES****IMPRESSION**

2. Impressions (0321)	1 000	
Sous-total		1 000 \$

**Total des dépenses générales** **7 000 \$**

L'administration du Sénat a examiné la présente demande d'autorisation budgétaire.

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Blair Armitage, greffier principal,  
Direction des comités

\_\_\_\_\_  
Date

\_\_\_\_\_  
Nathalie Charpentier, contrôleur,  
Direction des finances et de l'approvisionnement

**APPENDIX (B) TO THE REPORT**

Thursday, October 6, 2016

The Standing Committee on Internal Economy, Budgets and Administration has examined the budget presented to it by the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology for the proposed expenditures of the said committee for the fiscal year ending March 31, 2017, for the purpose of examining and reporting on the issue of dementia in our society, as authorized by the Senate on Tuesday, February 23, 2016. The approved budget is as follows:

General Expenses	\$	7,000
<b>TOTAL</b>	\$	<b>7,000</b>

Respectfully submitted,

**ANNEXE (B) AU RAPPORT**

Le jeudi 6 octobre 2016

Le Comité permanent de la régie interne, des budgets et de l'administration a examiné le budget qui lui a été présenté par le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, concernant les dépenses projetées dudit comité pour l'exercice se terminant le 31 mars 2017, afin d'étudier et de faire rapport sur la question de la démence dans notre société, tel qu'autorisé par le Sénat le mardi 23 février 2016. Le budget approuvé se lit comme suit:

Dépenses générales	7 000	\$
<b>TOTAL</b>	<b>7 000</b>	<b>\$</b>

Respectueusement soumis,

*Le président,*

LEO HOUSAKOS

*Chair*

Thursday, October 6, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**FIFTH REPORT**

Your committee, to which was referred Bill S-211, An Act respecting National Sickle Cell Awareness Day has, in obedience to the order of reference of September 28, 2016, examined the said bill and now reports the same without amendment.

Respectfully submitted,

*Le président,*

KELVIN KENNETH OGILVIE

*Chair*

Le jeudi 6 octobre 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**CINQUIÈME RAPPORT**

Votre comité, auquel a été renvoyé le projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose, a, conformément à l'ordre de renvoi du 28 septembre 2016, examiné ledit projet de loi et en fait maintenant rapport sans amendement.

Respectueusement soumis,

**EVIDENCE**

OTTAWA, Thursday, September 29, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day at 10:30 a.m. for the consideration of a draft report on the issue of dementia in our society, and, in camera, to consider a draft budget.

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

[*English*]

**The Chair:** I'm calling the meeting to order. At the beginning I'd like to outline the process we will deal with today in our agenda. We have to approve a budget for the publication of a report concerning our dementia study, and that portion of our meeting needs to be public.

So we are starting our meeting in public, and as soon as we complete the first item on the agenda, which is that budget, we will move in camera to deal with the consideration of a draft report. If time permits at the end we'll have some discussion on ongoing or future studies.

We welcome to our committee two new members; we are delighted to have you.

With that, you have had circulated to you a draft budget for the preparation of a report. What I would like to do is show you examples of what the reports look like from our committee in terms of general structure normally. It's been very successful in the past. This is the structure we would put out, with pictures inside and well-formatted with regard to recommendations and other things that are highlighted. That's the nature of what we're talking about.

The budget before you is based on our past experience in terms of the number of copies we need, as well as the clerk having been given a good sense of the current costs in this particular area.

What I would like is, in order for us to reach a decision on this, if somebody would move the adoption of this budget.

**Senator Eggleton:** So moved.

**The Chair:** Thank you very much. It's open for discussion.

**Senator Eggleton:** Can I just add that this is pretty much in accordance with what we've done for a number of years now. The new Communications Directorate here at the Senate has been most helpful in putting all of this together and making it presentable for public consumption.

This report on dementia is vital, as was our previous study on obesity and many others that we've done before that. This is all in accordance with that. As budgets go for committees, this is as low as you could possibly see.

**The Chair:** Is there any further discussion? Are you ready for the question?

**An Hon. Senator:** Question.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le jeudi 29 septembre 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, pour étudier l'ébauche d'un rapport sur la question de la démence dans la société et, à huis clos, l'ébauche d'un budget.

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

[*Traduction*]

**Le président :** La séance est ouverte. Pour commencer, je veux donner un aperçu du programme d'aujourd'hui. Nous devons approuver le budget de publication du rapport issu de l'étude que nous avons menée sur la démence; cette partie de la séance doit être publique.

Nous commencerons donc la séance publiquement, mais, dès que nous en aurons terminé avec le premier point inscrit à l'ordre du jour, c'est-à-dire le budget en question, nous passerons au huis clos pour étudier l'ébauche de rapport. Si le temps le permet, nous discuterons en fin de séance des études en cours et à venir.

Le comité accueille deux nouveaux membres. Nous sommes ravis de vous compter parmi nous.

Sur ce, commençons. On vous a remis l'ébauche de budget pour la préparation d'un rapport. Je veux fournir des exemples de rapports produits par ce comité pour vous donner une idée de leur structure habituelle, qui s'est avérée très efficace. Nous reprendrons cette structure, avec des images et une bonne mise en page pour les recommandations et les autres éléments qui sont mis en évidence. C'est de cela qu'il est question.

Pour le nombre d'exemplaires requis, le budget proposé s'inspire de ce qui s'est fait par le passé. Le greffier a une bonne idée des prix courants sur ce point.

Pour que nous rendions une décision, je demande que quelqu'un propose l'adoption du budget.

**Le sénateur Eggleton :** Je la propose.

**Le président :** Merci beaucoup. La discussion est lancée.

**Le sénateur Eggleton :** Je veux simplement ajouter que le budget est plutôt conforme à ce que nous faisons depuis plusieurs années maintenant. L'équipe de la nouvelle Direction des communications, ici, au Sénat, nous a donné un excellent coup de main pour assembler le document et le rendre présentable pour le grand public.

Comme ce fut le cas pour beaucoup d'autres de nos études antérieures, notamment celle sur l'obésité, le rapport sur la démence revêt une importance capitale. Le budget reflète cette réalité. Pour un budget de comité, on ne peut pas faire plus bas.

**Le président :** Quelqu'un veut-il dire autre chose? Êtes-vous prêts pour la mise aux voix?

**Une voix :** Le vote.

**The Chair:** All in favour?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chair:** Contrary?

Carried. Thank you very much.

I'm going to ask that we pause briefly to move in camera.

(The committee continued in camera.)

---

OTTAWA, Thursday, October 6, 2016

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill S-211, An Act respecting National Sickle Cell Awareness Day, met this day at 10:30 a.m. to study the bill.

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

[*Translation*]

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

[*English*]

I'm Senator Ogilvie from Nova Scotia. I'm chair of the committee, and I'm going to invite my colleagues to introduce themselves, starting on my left.

**Senator Eggleton:** Art Eggleton from Toronto and deputy chair of this committee.

**Senator Merchant:** Hello and welcome. Pana Merchant, senator from Saskatchewan.

**Senator Beyak:** Senator Lynn Beyak from Ontario replacing Senator Neufeld.

**Senator Frum:** Linda Frum, Ontario.

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

**Senator Stewart Olsen:** Carolyn Stewart Olsen, New Brunswick.

**The Chair:** Thank you, colleagues. I will remind us that today our meeting is called with one item on the agenda, and that is to deal with Bill S-211, An Act respecting National Sickle Cell Awareness Day. This bill was introduced into the Senate by Senator Cordy in December of 2015 and was referred to our committee on September 28, 2016.

We have with us today the sponsor of the bill, the Honourable Senator Jane Cordy, and she will be followed by Ms. Lanre Tunji-Ajayi, representing the Sickle Cell Disease Association of Canada.

**Le président :** Qui est pour la motion?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Qui est contre?

Adopté. Merci beaucoup.

Faisons une courte pose pour passer au huis clos.

(La séance se poursuit à huis clos.)

---

OTTAWA, le jeudi 6 octobre 2016

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie, auquel a été renvoyé le projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose, se réunit aujourd'hui, à 10 h 30, pour étudier ce projet de loi.

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

[*Français*]

**Le président :** Je vous souhaite la bienvenue au Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie.

[*Traduction*]

Je suis le sénateur Ogilvie, de la Nouvelle-Écosse. Je suis le président du comité, et j'aimerais inviter mes collègues à se présenter, en commençant à ma gauche.

**Le sénateur Eggleton :** Art Eggleton, de Toronto. Je suis également le vice-président du comité.

**La sénatrice Merchant :** Bonjour et bienvenue. Je suis Pana Merchant, de la Saskatchewan.

**La sénatrice Beyak :** Sénatrice Lynn Beyak, de l'Ontario. Je remplace le sénateur Neufeld.

**La sénatrice Frum :** Linda Frum, de l'Ontario.

**La sénatrice Seidman :** Judith Seidman, de Montréal, au Québec.

**La sénatrice Stewart Olsen :** Carolyn Stewart Olsen, du Nouveau-Brunswick.

**Le président :** Merci, chers collègues. J'aimerais rappeler qu'il n'y a qu'un point à l'ordre du jour de la réunion d'aujourd'hui, c'est-à-dire l'étude du projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose. Ce projet de loi a été présenté au Sénat par la sénatrice Cordy en décembre 2015 et a été renvoyé à notre comité le 28 septembre 2016.

Nous accueillons aujourd'hui la marraine du projet de loi, l'honorable sénatrice Jane Cordy. Elle sera suivie de Lanre Tunji-Ajayi, représentante de l'Association d'anémie falciforme du Canada.

Welcome to our committee and this meeting. Senator Cordy, it's my pleasure to offer you the floor.

**Hon. Jane Cordy, sponsor of the bill:** Thank you very much, chair. It's great to be here. The committee works very efficiently, since you were just given the bill last week. I thank you so much for holding your hearings on Bill S-211. It's a pleasure to have the opportunity to speak to each of you about the importance of Bill S-211, which will declare June 19 as national sickle cell awareness day.

I'm pleased that you've invited Lanre to join me this morning. She's the President and Executive Director of the Sickle Cell Disease Association of Canada. Lanre is passionate about improving the lives of Canadians who have sickle cell disease. I'm honoured to work with Lanre and the wonderful advocates like her whom I've had the pleasure of meeting over the past few years.

Honourable senators, sickle cell disorder is the most common genetic disease in the world. The World Health Organization estimates that sickle cell anemia affects nearly 100 million people in the world. It is estimated that 5,000 people live with sickle cell disorder in Canada. Many others are carriers of the sickle cell trait, and they are often not aware that they are carriers.

With sickle cell, the red blood cells become deformed. Normal blood cells are doughnut-shaped and move easily through the body's blood vessels to deliver oxygen to the organs. In patients with sickle cell, the red blood cells become stiff and sickle-shaped, and they do not function like healthy cells. A deformed cell does not flow easily through the blood vessels and can get caught up in the vessels and break apart. This can result in clogged blood vessels and low blood count, or anemia.

A sickle-shaped cell has a lifespan of only about 20 days, unlike a healthy cell with a lifespan of 120 days. The problem of clogged blood cells and low blood count hampers the body's ability to bring oxygen to the organs. This starvation of oxygen most commonly manifests itself as severe pain in the bones and can damage shoulder and hip joints or cause chest pain. There can also be damage to the lungs, heart, liver, kidneys and eyes.

A few years ago I had the pleasure of meeting a wonderful young man, Adeniyi Omishore, who recently has received a hip replacement because of a sickle cell disorder. He spoke last Thursday afternoon at advocacy day on Parliament Hill with parliamentarians, and he reflected on the challenges of living a so-called normal life as a teenager when you have sickle cell disease.

J'aimerais souhaiter la bienvenue aux témoins. Sénatrice Cordy, je suis heureux de vous donner la parole.

**L'honorable Jane Cordy, marraine du projet de loi :** Merci beaucoup, monsieur le président. Je suis très heureuse d'être ici aujourd'hui. Vous travaillez très efficacement, car vous avez seulement reçu le projet de loi la semaine dernière. Je vous remercie beaucoup de tenir des audiences sur le projet de loi S-211. Je suis très heureuse d'avoir l'occasion de vous parler de l'importance de ce projet de loi qui fera du 19 juin la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose.

Je suis heureuse que vous ayez invité Lanre à m'accompagner. Elle est présidente et directrice générale de l'Association d'anémie falciforme du Canada. Lanre est déterminée à améliorer la vie des Canadiens qui souffrent de la drépanocytose. Je suis honorée de travailler avec elle et avec d'autres merveilleux intervenants que j'ai eu le plaisir de rencontrer au cours des dernières années.

Honorables sénateurs, la drépanocytose est la maladie génétique la plus répandue dans le monde. En effet, l'Organisation mondiale de la Santé estime que la drépanocytose touche près de 100 millions de personnes à l'échelle mondiale. On estime que 5 000 personnes souffrent de cette maladie au Canada et que de nombreuses autres sont porteuses du gène de la maladie, souvent à leur insu.

Lorsqu'une personne souffre de la drépanocytose, ses globules rouges se déforment. Les cellules sanguines normales ont la forme d'un beigne et elles circulent facilement dans les vaisseaux sanguins pour livrer l'oxygène aux organes. Chez les patients souffrant de la drépanocytose, ces cellules sanguines deviennent rigides et falciformes, ce qui signifie qu'elles ne fonctionnent pas comme les autres cellules saines. En effet, les cellules déformées ne circulent pas aussi aisément dans les vaisseaux sanguins et elles peuvent s'accrocher et se briser, ce qui peut entraîner le blocage de vaisseaux sanguins et la réduction du nombre de cellules sanguines ou l'anémie.

La durée de vie d'une cellule falciforme est d'environ 20 jours, comparativement à celle d'une cellule saine, qui est de 120 jours. Les vaisseaux sanguins bouchés par ces cellules et le faible nombre de cellules sanguines nuisent à la capacité du corps de transporter l'oxygène jusqu'aux organes. Ce manque d'oxygène se manifeste la plupart du temps par une douleur aiguë dans les os et peut endommager les articulations des épaules ou des hanches ou causer des douleurs à la poitrine. Il peut également y avoir des dommages aux poumons, au cœur, au foie, aux reins et aux yeux.

Il y a quelques années, j'ai eu le plaisir de rencontrer un merveilleux jeune homme, Adeniyi Omishore, qui a récemment subi un remplacement de la hanche en raison de la drépanocytose. Jeudi dernier, dans le cadre d'une journée de sensibilisation qui se tenait sur la Colline du Parlement avec les parlementaires, il a parlé des défis auxquels doit faire face un adolescent qui tente de



He is a courageous young man who remains positive about his situation. He is truly an inspiration to others.

Honourable senators, sickle cell disorder is hereditary. The disorder is passed on when a person inherits a sickle cell gene from both their mother and their father. At this time there is no cure for sickle cell. Treatment consists of managing the symptoms. Research is showing that changes to a healthier lifestyle and diet have a positive effect on the quality of life. Of course, early diagnosis is the key.

So why should we have a national sickle cell awareness day? The United Nations, the African Union and the World Health Organization have all recognized sickle cell disease as a public health priority. They have also recognized June 19 as World Sickle Cell Day to help raise awareness of the condition worldwide. I am pleased that my province of Nova Scotia has recognized June 19 as World Sickle Cell Day.

I would like to congratulate and thank Premier McNeil and Health Minister Leo Glavine and Rugi Jalloh, President of the Sickle Cell Disease Association of Nova Scotia.

Bill S-211 would add Canada's voice to this important cause by marking June 19 as national sickle cell awareness day in Canada.

We are a diverse country and many Canadians can trace their roots to sub-Saharan Africa, India, Saudi Arabia and the Mediterranean — all regions where the sickle cell trait is common. It is important that Canadians learn more about this disease.

I have been fortunate to meet many wonderful, courageous people who live with sickle cell. They would like Canadians to be more aware of the sickle cell disorder. They would like newborn screening to detect sickle cell at birth so that suitable treatment can begin immediately. They want treatment that will improve the quality of life of those with sickle cell disease and their families. They would like more sickle cell education of health professionals, caregivers and school personnel. Honourable senators, they would like to see a national strategy for sickle cell disease.

Honourable senators, Bill S-211 would recognize June 19 as national sickle cell awareness day. It is just a start, a small start on the road to making things better, but last week when I attended the sickle cell awareness day on Parliament Hill, those present were excited and hopeful about this bill. They are excited because

vivre une vie soi-disant normale tout en souffrant de la drépanocytose. C'est un jeune homme courageux qui aborde sa situation de façon positive. Il est vraiment une source d'inspiration pour ses pairs.

Honorables sénateurs, la drépanocytose est une maladie héréditaire. En effet, elle se transmet lorsqu'une personne reçoit le gène de la drépanocytose à la fois de sa mère et de son père. En ce moment, il n'y a aucun remède contre cette maladie. Le traitement se résume à la gestion des symptômes. Les recherches démontrent toutefois que l'adoption d'une alimentation et d'un mode de vie plus sains a des effets positifs sur la qualité de vie du patient. Manifestement, il est très important d'avoir un diagnostic le plus tôt possible.

Pourquoi devrions-nous avoir une journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose? Les Nations Unies, l'Union africaine et l'Organisation mondiale de la Santé ont toutes reconnu que la drépanocytose représentait une priorité en matière de santé publique. Ces organismes ont également convenu que le 19 juin serait la Journée mondiale de la sensibilisation à la drépanocytose, afin de sensibiliser les gens à l'échelle mondiale. Je suis heureuse que ma province, la Nouvelle-Écosse, ait reconnu que le 19 juin était la Journée de la sensibilisation mondiale à la drépanocytose.

J'aimerais donc remercier et féliciter le premier ministre provincial, M. McNeil, le ministre de la Santé, Leo Glavine, ainsi que la présidente de l'Association d'anémie falciforme de la Nouvelle-Écosse, Rugi Jalloh.

Le projet de loi S-211 ajouterait la voix du Canada à cette cause importante en faisant du 19 juin la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose dans notre pays.

Notre pays est très diversifié et de nombreux Canadiens ont des racines en Afrique subsaharienne, en Inde, en Arabie saoudite et dans la région méditerranéenne — des régions où le gène de la drépanocytose est commun. Il est important que les Canadiens se renseignent davantage au sujet de cette maladie.

J'ai eu la chance de rencontrer un grand nombre de merveilleuses et courageuses personnes qui vivent avec la drépanocytose. Elles aimeraient que les Canadiens connaissent mieux cette maladie. Elles souhaitent qu'on fasse un dépistage chez les nouveau-nés pour détecter les cellules falciformes à la naissance, ce qui permettrait d'appliquer un traitement adéquat sans tarder. Elles veulent qu'on mette au point des traitements qui amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes de la drépanocytose et de leur famille. Elles aimeraient que les professionnels de la santé, les fournisseurs de soins et le personnel scolaire soient mieux renseignés sur cette maladie. Honorables sénateurs, ces personnes aimeraient qu'on institue une journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose.

Honorables sénateurs, le projet de loi-S-211 ferait du 19 juin la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose. C'est seulement un début, un petit pas en avant sur la route qui nous permettra d'améliorer la situation, mais la semaine dernière, lorsque j'ai participé à la journée de la sensibilisation à la

It means that people, particularly parliamentarians, are listening. It means that on June 19 of every year there will be an opportunity to raise awareness about sickle cell disease to all Canadians.

Committee members, I thank you for your interest in Bill S-211 and look forward to your questions.

**The Chair:** Thank you, senator. I will now invite Ms. Tunji-Ajayi to make her presentation.

**Lanre Tunji-Ajayi, President and Director General, Sickle Cell Disease Association of Canada SCDAC:** Good morning, honourable senators. I'd like to thank you for inviting me as a witness this morning, and I'd also like to thank Honourable Senator Cordy for introducing Bill S-211.

Sickle cell disease is a multi-system genetic blood disorder. It affects every organ of the body, including the eyes, kidney, liver, spleen, brain. We've witnessed stroke in children as young as two years of age, and we've seen blindness caused by this disorder. Premature death continues to happen.

Worldwide, sickle cell disease affects many children. Over 300 babies are born every year with this disease. We also have over 100 million that carry the trait for sickle cell disease. When you have the trait, you have one form of this defective gene, and this means there are no symptoms and you continue to live life as if everything is okay. This is why many individuals with the one form of the gene continue to procreate and have children, and many realize their sickle cell status only when their children are born with the disorder.

These, among many other reasons, were why the United Nations encouraged its member countries, member organizations and their agencies to raise awareness. They designated June 19 as one day that every member country and their agencies can raise awareness around sickle cell disease. They also encouraged these nations to have national programs supporting individuals with sickle cell disease.

In our country in Canada here, just a few years ago we estimated the number of affected to be about 2,500 based on our centres of excellence. Again, there's no national registry, but this is based on those that go to the designated centres. But I can tell you, as of today, the number has quickly grown to 5,000 individuals.

I can also say that I was in Nova Scotia in June to celebrate World Sickle Cell Day, and in 2014 Nova Scotia approved babies to be screened in that province for sickle cell disorder. Their one-

drépanocytose qui s'est tenue sur la Colline du Parlement, les personnes présentes étaient enthousiastes et entretenaient de grands espoirs à l'égard de ce projet de loi. Elles étaient enthousiastes, car cela signifie que des gens, surtout des parlementaires, sont à l'écoute. Cela signifie que chaque année, le 19 juin, elles auront l'occasion de sensibiliser la population du Canada à l'égard de la drépanocytose.

Mesdames et messieurs les membres du comité, je vous remercie d'avoir manifesté un intérêt envers le projet de loi S-211 et j'ai hâte de répondre à vos questions.

**Le président :** Merci, sénatrice. J'invite maintenant Mme Tunji-Ajayi à livrer son exposé.

**Lanre Tunji-Ajayi, présidente et directrice générale, Association d'anémie falciforme du Canada AAFC :** Bonjour, honorables sénateurs. J'aimerais vous remercier de m'avoir invitée à comparaître devant le comité aujourd'hui, et j'aimerais également remercier l'honorable sénatrice Cordy d'avoir présenté le projet de loi S-211.

La drépanocytose est une maladie du sang génétique qui affecte plusieurs systèmes. En effet, elle affecte tous les organes du corps, y compris les yeux, les reins, le foie, la rate et le cerveau. Nous avons vu des enfants de deux ans à peine souffrir d'un accident vasculaire cérébral et nous avons recensé des cas de cécité causés par cette maladie. Des décès prématurés continuent de se produire.

À l'échelle mondiale, la drépanocytose touche de nombreux enfants. En effet, chaque année, plus de 300 bébés naissent avec cette maladie. Plus de 100 millions de personnes sont également porteuses du gène de la maladie. Une personne porteuse du gène a seulement une forme du gène défectueux, ce qui signifie qu'elle ne présente aucun symptôme et qu'elle continue de vivre comme si tout était normal. C'est la raison pour laquelle de nombreuses personnes porteuses d'une forme du gène continuent de se reproduire et qu'un grand nombre d'entre elles se rendent compte qu'elles sont porteuses de la maladie seulement lorsqu'elles ont des enfants qui en souffrent.

C'est l'une des raisons pour lesquelles les Nations Unies encouragent ses pays et ses organismes membres à déployer des efforts en matière de sensibilisation. L'organisation a déclaré que le 19 juin, chaque pays membre et ses organismes devraient sensibiliser les gens à la drépanocytose. On encourage également ces pays à mettre en œuvre des programmes nationaux pour fournir un soutien aux personnes souffrant de cette maladie.

Il y a quelques années, en nous fondant sur les données de nos centres d'excellence, nous avons estimé qu'environ 2 500 personnes étaient touchées dans notre pays. Encore une fois, il n'existe aucun registre national, mais ces données se fondent sur ceux des centres désignés. Mais je peux vous dire qu'aujourd'hui, ce chiffre a rapidement augmenté pour atteindre 5 000 personnes.

Je peux également vous dire que j'étais en Nouvelle-Écosse en juin dernier pour célébrer la Journée internationale de lutte contre la drépanocytose, et qu'en 2014, la Nouvelle-Écosse a approuvé le

year report card showed three babies were flagged with sickle cell, but 63 babies were flagged with the traits. It is these babies who will grow up without awareness, will procreate and have more babies with this disease.

Bill S-211 will support awareness. It will support education around sickle cell disease. Individuals who carry one form of the gene and thereby have no health issues and no way to know will now be aware and get tested. They will be able to make informed decisions before having their own children who may end up being born with sickle cell disorder.

Honourable senators, I implore you that this bill would not cost the government a dime, but it will help to increase awareness and education around sickle cell disease in our country. It will help to reduce the number of babies born in Canada with sickle cell disease. It will also help to improve the care and treatment.

Currently in Canada, many of the care providers are ill-equipped in terms of taking care of individuals with sickle cell disease. As Senator Cordy pointed out, sickle cell disease affects every one of us. It affects mainly those whose ethnic background is Caucasian from southeastern Europe, South Asia and Middle East. This is the face of Canada. It is that diversity. We need to ensure that Canadians receive adequate care. This will start with raising more awareness about sickle cell disease.

I implore you to help make sure that Bill S-211 moves and passes into law in Canada before the end of this year.

**The Chair:** Thank you. We will open the floor up initially to questions from the committee and follow that with clause-by-clause consideration.

**Senator Eggleton:** Thank you very much for your presentations, and thank you for sponsoring this kind of bill, Senator Cordy.

When you see a statistic that says this is the most common genetic disease in the world, affecting some 100 million people, you can see why a bill like this is needed, because I don't think enough is known, certainly by people in our country, about this disease. Creating an awareness day, with awareness programs growing out of that, will certainly help.

To get a little better knowledge about sickle cell disease, let me ask you, first of all, how is it detected? One could imagine that a simple blood sample would be able to detect it, but it's more than that, I take it.

dépistage de cette maladie chez les bébés. Selon un rapport de suivi effectué après un an, on avait signalé trois bébés qui présentaient des cellules falciformes, mais 63 bébés qui étaient porteurs du gène de la maladie. Ce sont des bébés qui auraient pu grandir sans savoir qu'ils étaient porteurs du gène et qu'ils pourraient eux-mêmes avoir des enfants qui souffriront de cette maladie.

Le projet de loi S-211 appuiera la sensibilisation à cet égard et la diffusion de renseignements sur la drépanocytose. Les personnes qui sont porteuses d'une forme du gène et qui n'ont aucun problème de santé apparent et qui ne peuvent donc pas savoir qu'elles devraient passer un test de dépistage seront maintenant informées et elles subiront ce test. Elles seront ensuite en mesure de prendre des décisions avant d'avoir des enfants qui pourraient souffrir de cette maladie.

Honorables sénateurs, je vous assure que la mise en œuvre de ce projet de loi ne coûtera pas un sou au gouvernement, mais qu'elle aidera à sensibiliser davantage les Canadiens à l'égard de la drépanocytose. Cela contribuera également à réduire le nombre de bébés qui naissent avec cette maladie au pays, en plus d'aider à améliorer les soins et les traitements offerts.

Actuellement, au Canada, de nombreux fournisseurs de soins sont mal équipés pour fournir des soins aux personnes souffrant de la drépanocytose. Comme la sénatrice Cordy l'a souligné, cette maladie nous touche tous. Elle touche surtout les personnes dont l'origine ethnique est liée aux Caucasiens du sud-est de l'Europe, aux habitants de l'Asie du Sud et à ceux du Moyen-Orient. C'est le visage du Canada, car nous avons cette diversité. Nous devons veiller à ce que les Canadiens reçoivent des soins adéquats. Cela commence par sensibiliser la population au sujet de la drépanocytose.

Je vous prie de veiller à ce que le projet de loi S-211 soit adopté et qu'il devienne une loi canadienne avant la fin de l'année.

**Le président :** Merci. Nous entendrons d'abord les questions des membres du comité et nous passerons ensuite à l'étude article par article.

**Le sénateur Eggleton :** Je vous remercie beaucoup de vos exposés. Sénatrice Cordy, je vous remercie d'avoir présenté ce type de projet de loi.

Lorsqu'on apprend qu'il s'agit de la maladie génétique la plus répandue dans le monde et qu'elle touche 100 millions de personnes, on peut comprendre pourquoi un projet de loi comme celui-ci est nécessaire, car je ne crois pas que la population canadienne connaisse suffisamment cette maladie. Il sera donc certainement utile de créer une journée de sensibilisation qui entraînera la mise en œuvre de programmes de sensibilisation à cet égard.

Afin de connaître un peu mieux la drépanocytose, permettez-moi tout d'abord de vous demander comment cette maladie est dépistée. On pourrait croire qu'une simple analyse d'un échantillon de sang suffirait pour la dépister, mais d'après ce que je comprends, ce n'est pas aussi simple.

**Senator Cordy:** It's certainly a blood sample, and that's why many provinces, including Ontario, and it used to be just Montreal and Laval, but now, fortunately, it's the whole province, and New Brunswick, Nova Scotia, British Columbia — I may be leaving a province out — have initiated a simple blood test for every child that is born. The simple blood test only costs a couple of dollars and then immediately they're able to determine whether or not the child has sickle cell.

Early intervention, of course, in providing care for the child makes a huge difference. You've said not enough is known. I spoke to the parents last Thursday but I also heard their story a year ago. They brought their young child to the hospital with severe pain in his arm. The doctor on duty in the emergency department said, "Your child must have fallen. I'm going to give you Tylenol." So the parents went home and treated the child with Tylenol. Three or four days later, the child was still in excruciating pain, screaming. They went back to the emergency department again. They were most fortunate because the doctor who was on duty had just come back from a session dealing with sickle cell and decided to give a blood test to the child. They found out then that the child had sickle cell and they were able to start a treatment program.

Neither parent realized they were carriers, and of course both mother and father have to be carriers for the child to have the disease because it is genetic. So your point about not enough being known is absolutely true.

**Senator Eggleton:** There are some symptoms that a physician would attribute to this kind of a disease, and that would be the first trigger to then get a specific blood test to determine whether the person has it or not? That's how that works?

**Ms. Tunji-Ajayi:** Yes. There are many provinces now screening newborns. So for those babies born in those provinces moving forward, they will be screened and they will know they have the disease. Again, for those children who were born prior to the newborn screening, depending on when it started in each province, it will be based on symptoms or on doctors who may be enlightened and think if this child has swollen hands and arms and they didn't think this child fell, or this child is crying and nothing is pacifying this child, it could be the child is having a vaso-occlusive crisis. Again, it's the symptoms, but for adults who maybe carry the traits and don't know, we're encouraging them to go to their family doctor.

**La sénatrice Cordy :** Il faut certainement analyser un échantillon de sang, et c'est la raison pour laquelle de nombreuses provinces, y compris l'Ontario — et c'était autrefois seulement Montréal et Laval, mais heureusement, c'est maintenant toute la province —, le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse et la Colombie-Britannique — il se peut que j'oublie une province — ont décidé d'effectuer une simple analyse de sang pour chaque nouveau-né. Cette analyse ne coûte que quelques dollars et elle permet de savoir immédiatement si le bébé souffre de cette maladie ou non.

Manifestement, l'intervention précoce par l'entremise de soins fournis aux bébés fait une énorme différence. Vous avez dit que les gens n'étaient pas suffisamment renseignés sur cette maladie. Jeudi dernier, j'ai parlé à des parents — mais j'avais également entendu leur histoire l'année dernière. Ces parents ont amené leur jeune enfant à l'hôpital, car il avait très mal au bras. Le médecin du service d'urgence leur a dit que l'enfant avait sûrement fait une chute, et il lui a prescrit des Tylenol. Les parents sont donc rentrés à la maison et ont donné des Tylenol à leur enfant. Trois ou quatre jours plus tard, l'enfant criait toujours de douleur. Les parents sont donc retournés à l'urgence, mais ils ont été plus chanceux, car le médecin de garde revenait justement d'une séance d'information sur la drépanocytose; on a donc analysé un échantillon du sang de l'enfant. C'est à ce moment-là qu'on a découvert que l'enfant souffrait de drépanocytose. On a donc pu mettre en oeuvre un programme de traitement.

Aucun des deux parents ne s'était rendu compte qu'il était porteur du gène, et la mère et le père doivent manifestement être porteurs du gène pour que l'enfant souffre de cette maladie, car c'est une maladie génétique. Vous avez donc totalement raison lorsque vous dites que les gens ne sont pas suffisamment informés sur cette maladie.

**Le sénateur Eggleton :** Un médecin impute donc la présence de certains symptômes à ce type de maladie, et c'est à ce moment-là qu'on décide d'effectuer une analyse de sang précise pour déterminer si la personne souffre de la maladie. Est-ce la façon de procéder?

**Mme Tunji-Ajayi :** Oui. De nombreuses provinces effectuent cette analyse pour tous les nouveau-nés. On mènera donc cette analyse pour tous les bébés nés dans ces provinces, ce qui permettra de déterminer s'ils souffrent de la maladie ou non. Encore une fois, en ce qui concerne les enfants nés avant la mise en œuvre de ces analyses précoces — selon le moment où chaque province a lancé ce processus —, il faudra se fonder sur les symptômes ou compter sur des médecins mieux informés qui ne concluront pas immédiatement qu'un enfant a fait une chute si ses mains et ses bras sont enflés ou s'il pleure et que rien ne peut le calmer, car il saura qu'il est possible que l'enfant souffre d'une crise vaso-occlusive. Encore une fois, cela repose sur les symptômes, mais nous encourageons les adultes qui pourraient être porteurs de ces gènes à leur insu à consulter leur médecin de famille.

When you go to your family doctor, you get a requisition for the lab to do blood work. A simple mark on the same requisition for sickle cell test will show you if you have sickle cell disease. In provinces like Ontario and others that have provincial health programs, there's no additional cost. It's all covered by your provincial card to get tested for sickle cell disease.

**Senator Eggleton:** I take it that most of the people who are susceptible to this disease are people because of origins in places like India, Saudi Arabia, and the Mediterranean or Sub-Saharan African countries. So the vast majority would be people from there?

**Ms. Tunji-Ajayi:** Yes. Again, there's a connection between malaria and sickle cell that is directly found in areas of the world where malaria-born mosquitoes are prevalent. Those areas have sickle cell disorder. It's been explained that it is \*mother nature trying to prevent itself against malaria and mutate one of the genes. So if you have just one of the genes, you find that you actually have some kind of a protection against malaria. But if you now have two forms of the gene, that's when you have a big problem with the disease. Again, you're accurate.

We're always saying sickle cell disease has no colour, because it affects Caucasians from Europe. So getting all Canadians tested for sickle cell will be the best way to move forward.

**Senator Eggleton:** Is there a cure?

**Ms. Tunji-Ajayi:** There is one form of cure, which is stem cell transplantation. That comes with a high price and also finding a compatible donor. It's not viable for everyone.

We're thinking at this point prevention, preventing more babies is the way to go, and by awareness and education we can achieve that. Once we have that in place, again we can see that more health care providers will be more educated around this disorder. They will have more interest and again treatment will improve. And there will be a better quality of life for those affected by sickle cell disorder.

**Senator Stewart Olsen:** Thank you for your presentation. It was very enlightening on the new things. I just wanted to encourage you on the awareness aspect, because I've actually seen patients coming into emergency departments in pain, either undiagnosed — and they're sickly. But even diagnosed, often they are looked upon as simply after pain medication or drugs.

That's pretty horrifying when so many of these people are in acute pain and sent home, not being believed. Sometimes they're not even diagnosed. But in some cases, they are diagnosed and there's still that kind of —

Lorsque vous consultez votre médecin de famille, vous obtenez une demande d'analyse de sang effectuée en laboratoire. Un simple crochet dans la case du test de la drépanocytose révélera si vous souffrez de cette maladie ou non. En Ontario et dans d'autres provinces qui offrent un programme de santé provincial, cela n'entraîne aucun coût supplémentaire. La carte d'assurance-maladie de la province couvre les coûts liés à cette analyse.

**Le sénateur Eggleton :** J'en conclus que la plupart des personnes qui sont susceptibles de souffrir de cette maladie sont originaires d'endroits tels l'Inde, l'Arabie saoudite, la région méditerranéenne ou les pays de l'Afrique subsaharienne. La grande majorité de ces gens seraient donc originaires de ces régions?

**Mme Tunji-Ajayi :** Oui. Encore une fois, on peut établir un lien direct entre la malaria et les cellules falciformes dans les régions du monde où il y a beaucoup de moustiques vecteurs de la malaria. On trouve la drépanocytose dans ces régions. On a expliqué que c'est la nature qui tente de se protéger contre la malaria en mutant l'un des gènes en cause; une personne qui a l'un des gènes est donc protégée, dans une certaine mesure, contre la malaria. Toutefois, si elle a les deux formes de ce gène, elle souffrira de la drépanocytose. Encore une fois, vous avez raison.

Nous affirmons toujours que la drépanocytose n'a aucune couleur, car elle touche les Caucasiens originaires d'Europe. La meilleure façon d'accomplir des progrès consiste donc à mener des analyses chez tous les Canadiens pour détecter les cellules falciformes.

**Le sénateur Eggleton :** Existe-t-il un remède?

**Mme Tunji-Ajayi :** Il existe une forme de remède : la greffe de cellules souches. Toutefois, ce processus coûte très cher et il faut trouver un donneur compatible. Ce n'est donc pas une solution viable pour tout le monde.

À ce moment-ci, nous pensons plutôt qu'une approche fondée sur la prévention dès la naissance représente la voie à suivre, et nous pouvons y parvenir par la sensibilisation et l'éducation. Cela permettra d'accroître le nombre de fournisseurs de soins de santé qui connaissent cette maladie. Ils manifesteront plus d'intérêt à cet égard et encore une fois, les traitements s'amélioreront. De plus, les personnes touchées par la drépanocytose profiteront d'une meilleure qualité de vie.

**La sénatrice Stewart Olsen :** Je vous remercie de votre exposé. Il était très instructif, surtout en ce qui concerne les nouvelles notions. Je tenais seulement à vous encourager au sujet de la sensibilisation, car j'ai vu des patients qui éprouvaient de grandes douleurs se présenter à un service d'urgence sans qu'on leur donne un diagnostic — et elles avaient l'air malade. Mais même après un diagnostic, on leur prescrit souvent seulement des antidouleurs.

Il est terrible qu'un si grand nombre de personnes soient renvoyées à la maison sans qu'on les prenne au sérieux même si elles éprouvent des douleurs aiguës. Parfois, elles ne reçoivent même pas de diagnostic. Toutefois, dans certains cas, elles reçoivent un diagnostic, et il y a toujours ce type de...

Do you have any experience with that?

**Ms. Tunji-Ajayi:** That is very accurate, Senator Stewart Olsen. That's actually what we're dealing with: The stigmatization of patients as drug-seekers. I don't think it's because they're wicked; it's because they don't know. It's ignorance.

This is why education is important, even among the care providers. Someone walks in and says, "I'm on morphine and I'm in pain." The red flag goes on and one thinks this person is a drug-seeker — "problem here." Even the patient says, "No, I have sickle cell. This is what I've been given, this is what I take. This is my medication." They flag them.

I remember a few years ago a young man who goes to school in the Niagara Falls area called me at 2 a.m. and said, "They won't treat me at the hospital. I'm in pain, and I don't know what to do." I said, "I'm in Barrie, Ontario. You're in Niagara Falls, Ontario. It's two o'clock in the morning. Can you go to a different hospital and see, and we'll deal with this after?"

Again, it's a big problem, and we see that every day. More awareness will lead to more education and improved care, even in this area.

**Senator Stewart Olsen:** And mainly in emergency departments and local family medical centres, because these people present looking very healthy. You look good, and you say, "I have this terrible pain" and people kind of go, "Yeah, okay."

**Senator Cordy:** On that point also, I heard from parents of teenagers, and it's particularly true when it's a teenager who is presenting at the emergency department with excruciating pain. Immediately, as Lanre said, the red flag goes up that they are just seeking drugs.

**Senator Stewart Olsen:** Because they ask for the medication.

Anyway, could you tell me how you got involved with the sickle cell, and how did you become such an active person?

**Ms. Tunji-Ajayi:** Thank you for the question. Again, I have parents who had medical backgrounds, but they were both healthy, they both carried the trait and they didn't know. So they got married, they had me, and I did not even have the trait, let alone the disease. But they had my brother who had the full-blown sickle cell disorder, and I have other siblings who have the disease as well.

Unfortunately, my brother passed away in 1999 at the age of 30. He was an engineer. He wanted to live life and do things. He went to school to do that, but his life was cut short.

For myself, I am healthy; I don't have the disease. I feel that I could be the voice and help those who have the disease. Many times they are too sick to advocate for themselves or put their

Est-ce ce que vous constatez aussi?

**Mme Tunji-Ajayi :** C'est très exact, sénatrice Stewart Olsen. C'est effectivement ce que nous vivons : les patients sont stigmatisés et vus comme des toxicomanes. Je ne pense pas que ce soit par mauvaise intention, c'est parce que les gens ne savent pas. C'est de l'ignorance.

C'est la raison pour laquelle l'éducation est si importante, même chez les professionnels de la santé. Quand quelqu'un arrive en disant : « Je prend de la morphine et j'ai mal. » Il y a une sonnette d'alarme qui se déclenche et on pense que la personne est toxicomane : « problème ». Le patient lui-même dit : « Non, je souffre d'anémie falciforme. C'est ce qu'on m'a donné, c'est ce que je prends. C'est mon médicament. » Ils sont étiquetés.

Je me rappelle d'un jeune homme, il y a quelques années, qui étudie à Niagara Falls et qui m'a appelé à 2 heures du matin en me disant : « Ils ne veulent pas me traiter à l'hôpital. Je souffre et je ne sais pas quoi faire. » Je lui ai répondu : « Je suis à Barrie, en Ontario. Vous êtes à Niagara Falls, en Ontario. Il est 2 heures du matin. Pouvez-vous essayer un autre hôpital, et nous nous en reparlerons après? »

Encore une fois, c'est un grave problème, et nous le voyons tous les jours. Il faut accroître la sensibilisation pour améliorer l'éducation et les soins, même dans ce domaine.

**La sénatrice Stewart Olsen :** Surtout aux urgences et dans les centres de médecine familiale locaux, parce que ces patients ont l'air très en santé. La personne a l'air bien, mais prétend souffrir énormément, donc les gens se disent : « Oui, bien sûr. »

**La sénatrice Cordy :** À ce sujet, je l'entends de parents d'adolescents. C'est particulièrement vrai quand c'est un adolescent qui se présente à l'urgence en grande douleur. Immédiatement, comme Lanre l'a dit, il est étiqueté et l'on croit qu'il ne veut qu'obtenir des médicaments.

**La sénatrice Stewart Olsen :** Parce qu'ils demandent des médicaments.

Quoi qu'il en soit, pouvez-vous me dire ce qui vous a poussée à vous impliquer dans la cause de la drépanocytose aussi activement?

**Mme Tunji-Ajayi :** Je vous remercie de cette question. Encore une fois, mes parents avaient des antécédents médicaux, mais étaient tous deux en santé, malgré le fait qu'ils étaient tous deux porteurs de ce caractère sans le savoir. Ils se sont mariés, puis m'ont eue, et je n'ai même pas hérité de ce caractère, encore moins de la maladie. Mais ils ont eu mon frère, qui souffrait d'anémie falciforme aigüe, et j'ai d'autres frères et sœurs qui ont aussi la maladie.

Malheureusement, mon frère est décédé en 1999, à l'âge de 30 ans. Il était ingénieur. Il voulait vivre et réaliser toutes sortes de choses. Il a étudié pour cela, mais sa vie a été courte.

Quant à moi, je suis en santé; je n'ai pas la maladie. Je crois que je peux me faire le porte-voix de ceux et celles qui ont la maladie. Bien souvent, ils sont trop malades pour militer eux-mêmes ou

points across because of the disease. We can be the voice for them, and that's what I've chosen to do. That's my reason for being an advocate for sickle cell disorder.

**Senator Stewart Olsen:** Thank you, and thank you, Senator Cordy, for bringing this forward.

**Senator Merchant:** Welcome. Senator Cordy, I also thank you for helping to raise awareness, because I know very little about it. I don't know anyone personally; somebody that I know may have it, but I'm not aware of anybody who has it. So I don't understand a lot about it.

I gather that this bill will raise awareness, which is important. You said the UN is encouraging its members.

First, maybe in your questions you could tell us how many countries have declared the day. Second, how are you going to promote it on that day? There are many other days where we wear a ribbon or do something to have other people ask us why we are wearing it, what it means and what the pink ribbon is about.

You said it doesn't cost anything and that prevention is what you're aiming at. How do you prevent the disease? You mean that people who are carriers ought not to have children? Are there some things they can do?

Exactly what is the cost of the treatment for people who have it? How costly is it?

**Ms. Tunji-Ajayi:** You've asked a few questions. I'll take one at a time.

How do we prevent sickle cell disease? By people knowing that they carry the trait. I've heard parents say, "If I had known that I'm a carrier and my partner is a carrier, perhaps I would choose a different partner." I've had parents say that when they go through the pain that their child goes through with this disorder, they realize it's not worth it.

Again, we ask people to get tested and make their own informed decisions. Even if you still want to be with this person and possibly end up having a child with sickle cell disease, knowing ahead of time and educating yourself as to what treatments are available, what has to be done — these can help reduce the heartache and confusion that comes with being told out of the blue that your child has sickle cell disease.

Again, there are ways that people can know that, "Okay, if I have the disease, I will make this decision or that decision." I always say that having a child with sickle cell disease is such an expensive situation that should not be imposed upon you due to

défendre leurs arguments à cause de la maladie. Nous pouvons nous faire leur porte-voix, et c'est ce que j'ai choisi de faire. C'est la raison pour laquelle je défends la cause de l'anémie falciforme.

**La sénatrice Stewart Olsen :** Je vous remercie, et je remercie la sénatrice Cordy d'avoir déposé ce projet de loi.

**La sénatrice Merchant :** Je vous souhaite la bienvenue. Sénatrice Cordy, je vous remercie moi aussi de contribuer à nous sensibiliser à cette question, parce que j'en sais bien peu sur le sujet. Je ne connais personnellement personne qui soit atteint de la maladie; je connais peut-être quelqu'un qui l'a, mais je ne suis pas au courant. Je ne comprends donc pas très bien de quoi il s'agit.

Je vois que ce projet de loi vise à sensibiliser la population à la question, ce qui est important. Vous dites que l'ONU encourage ses membres à le faire.

Premièrement, vous pourriez peut-être nous dire combien de pays ont institué une journée de sensibilisation. Deuxièmement, comment comptez-vous faire connaître la maladie ce jour-là? Il y a beaucoup d'autres journées spéciales pour lesquelles nous portons un ruban ou faisons quelque chose pour que les autres nous demandent pourquoi nous portons ceci ou cela, ce que cela signifie, ce que veut dire le ruban rose.

Vous dites que cela ne coûte rien et que vous avez un objectif de prévention. Comment peut-on prévenir la maladie? Voulez-vous dire que les personnes porteuses ne devraient pas avoir d'enfants? Y a-t-il des choses qu'elles peuvent faire?

Combien exactement coûte le traitement des personnes atteintes? Est-ce coûteux?

**Mme Tunji-Ajayi :** Vous avez posé beaucoup de questions. Je vais y répondre une à une.

Comment peut-on prévenir l'anémie falciforme? Il faut que les gens sachent qu'ils en portent le caractère génétique. J'ai entendu des parents dire : « Si j'avais su que j'étais porteuse et que mon conjoint l'était aussi, j'aurais peut-être choisi un autre conjoint. » Des parents me disent que quand ils voient la douleur que cause cette maladie à leur enfant, ils se rendent compte que cela ne vaut pas la peine.

Encore une fois, nous demandons aux gens de subir des tests, puis de prendre leurs propres décisions éclairées. Si l'on veut malgré tout passer sa vie avec une personne et risquer d'avoir un enfant atteint d'anémie falciforme, quand on le sait d'avance et qu'on peut bien s'informer sur les traitements qui existent, cela peut atténuer la peine et la confusion qu'on ressent quand on se fait dire sans s'y attendre que son enfant souffre d'anémie falciforme.

Encore une fois, il y a des moyens de le savoir. Quand on sait qu'on a la maladie, on peut prendre telle ou telle décision. Je dis toujours que le fait d'avoir un enfant souffrant d'anémie falciforme coûte excessivement cher et que personne ne devrait

ignorance — not being known ahead of time. Again, having that knowledge is key; it is important.

Second, you also asked how it would be promoted in Canada. A lot of activities — the United Nations is encouraging a lot of awareness activities and education activities. We will of course have pins and stuff that will be worn.

We will raise awareness all across the country. This year, as a matter of fact, we did a national drive to support the national awareness day. Even though it's not the law yet, we did this all over the country, because many of the individuals with sickle cell disease are on continuous blood transfusion and they need to get blood from their own community to be best matched. We call that phenotype-matched blood. To ensure we have adequate supply for them, we used that as a national activity that we did.

So we have those kinds of activities, as well as other activities. There will also be bracelets worn and distributed nationally, and the pin and everything.

Those are some of the activities we will do to promote that day.

You also asked the question about how many countries in the world currently recognize that day. I believe that it's in the Sickle Cell Treatment Act in the United States; recognizing June 19 is part of that act. There is a law in the United States of America. I believe the U.K. is also in line with June 19. Many African countries and other European countries as well support the UN on this initiative. Did I answer all your questions?

**Senator Merchant:** I'm not sure. I asked so many questions. I think you did answer the one about whether it is an expensive disease to treat. Is it because of the transfusions, or where is the expense? Is it the medication?

**Ms. Tunji-Ajayi:** When you have a child with sickle cell disease, many parents have to miss many days of work and so end up losing their job. If you say to your employer, "Well, my child is sick and I'll be away," and you're away for two weeks, then you go back to work. Then in two weeks, again your child is sick. It's gets to the point where maybe the employer feels that you should stay home with the child.

Many parents are not working because their child is sick. So it's very expensive, even to the system. At the end of the day, unfortunately — and I'm not sure if this is politically correct — but we find that when you look at the statistics in Canada, many marriages get broken, partly from the stress associated with having a child with sickle cell. We find that number to be very high. As a matter of fact, I was in a summit on sickle cell disease

se voir imposer cela par ignorance, parce qu'elle n'était pas au courant avant. Je répète que l'information est la clé; c'est important.

Ensuite, vous demandez comment on ferait connaître la maladie au Canada. Il y a beaucoup d'activités possibles; les Nations Unies favorisent diverses activités de sensibilisation et d'éducation. Nous aurons évidemment des épinglettes et des choses à porter.

Nous ferons de la sensibilisation dans tout le pays. Cette année, d'ailleurs, nous avons mené une campagne nationale pour la journée nationale de la sensibilisation. Bien que la loi ne soit pas encore adoptée, nous avons mené une campagne à l'échelle du pays, parce que beaucoup de personnes atteintes d'anémie falciforme doivent continuellement recevoir des transfusions sanguines et qu'elles ont besoin de dons de sang de leur communauté à des fins de compatibilité. On parle de transfusion de sang de même phénotype. Pour nous assurer l'approvisionnement nécessaire, nous avons organisé une activité nationale.

C'est donc le genre d'activité que nous menons, et il y en a d'autres aussi. Il y aura des bracelets à porter qui seront distribués partout au Canada, l'épinglette et tout le reste.

Ce sont quelques-unes des activités que nous mènerons pour la journée de sensibilisation.

Vous avez également demandé combien de pays reconnaissent cette journée dans le monde. Je pense que c'est la Sickle Cell Treatment Act, aux États-Unis, qui fixe cette journée au 19 juin. Il y a donc une loi en ce sens aux États-Unis d'Amérique. Je pense que cette journée se tient également le 19 juin au Royaume-Uni. Il y a beaucoup de pays d'Afrique et d'Europe qui appuient eux aussi l'ONU dans cette initiative. Est-ce que j'ai répondu à toutes vos questions?

**La sénatrice Merchant :** Je ne suis pas certaine. Je pose tellement de questions. Je pense que vous avez répondu à la question de savoir si le traitement de cette maladie coûte cher. Est-ce en raison des transfusions? Quelles sont les dépenses? Est-ce pour les médicaments?

**Mme Tunji-Ajayi :** Beaucoup de parents d'enfants atteints d'anémie falciforme doivent s'absenter souvent du travail et finissent par perdre leur emploi. Si vous dites à votre employeur que votre enfant est malade et que vous allez vous absenter, que vous vous absentez pendant deux semaines, puis retournez au travail, mais que deux semaines plus tard, votre enfant est encore malade, l'employeur peut finir par croire que vous feriez mieux de rester chez vous avec votre enfant.

Il y a beaucoup de parents qui ne travaillent pas parce que leur enfant est malade. Cela coûte donc très cher, même pour le système. En bout de ligne, malheureusement (et je ne suis pas certaine que ce soit bien politiquement correct de le dire), nous constatons selon les statistiques au Canada que beaucoup de mariages s'en trouvent brisés, en partie à cause du stress associé au fait d'avoir un enfant atteint d'anémie falciforme. Les chiffres



in Austria last year, and I was saying, “Maybe I will put the divorce rates or marriage breakdown to about 95.” This lady from the U.K. said, “I would put U.K.’s rate at about 99.” So it’s really high.

It’s an expensive situation to be in, so families really need to think carefully about what it entails, what it will cost as a family, and what it will cost the child. Senator Cordy was talking about Mr. Adeniyi Omishore with sickle cell disease. At the age of 17, he’s had two hip replacements. That is debilitating for a young adult. So again, families go through a lot of stress, marriages break down, people lose jobs and everything.

Knowing your traits, making an informed decision, knowing what this will mean if we’re both carriers and want to go ahead, knowing what the other medical options are, what we can do in pregnancy — can we check — and what we can do about that, there are so many options that individuals can discuss with their doctors before having a child with sickle cell disease.

**Senator Meredith:** Thank you so much, both of you, for being here this morning.

I also wanted to be on record to lend my voice to Senator Cordy as she introduced this bill in the Senate. It affects so many Canadians. We need to do this for all Canadians, and to have this day in Canada is so important.

I want to thank you again for your advocacy and for not standing by the sidelines and allowing this disease to continue. You have been personally affected by this, so I thank you for your advocacy as well.

I have also had family members or family friends who have been affected by this disease, and that’s why I’m also personally connected to this bill. To see the suffering that they’ve gone through —

My question to you will be about the crisis that victims find themselves in and how they deal with that in terms of coping. In terms of families who have been affected, I know family members who thought of just taking the lives of their own children simply because of the pain that they were in, and friends have lost friends who have had this disease. So talk to me about the support for those who are in crisis and how they deal with this disease.

**Ms. Tunji-Ajayi:** Thank you, Senator Meredith. It is a very important question you have asked.

I am going to go back to my own experience. In those days, my brother would be in excruciating pain, and he would say, “I’d rather die than continue with this pain.” I would be, “Who would want to die? Life is so good.” He said, “You don’t understand. Be in my shoes for one day, and you don’t want to be here.”

à ce sujet sont très élevés. En fait, je participais à un sommet sur la drépanocytose en Autriche, l’an dernier, et j’évaluais le taux de divorce ou de séparation à peut-être environ 95 p. 100. Il y a une dame du Royaume-Uni qui m’a répondu que ce taux est probablement de 99 p. 100 au Royaume-Uni. Il est très élevé.

Il en coûte très cher de se retrouver dans cette situation, donc les familles doivent vraiment réfléchir attentivement à ce que cela signifie, aux coûts que cela représentera pour la famille et pour l’enfant. La sénatrice Cordy parlait de M. Adeniyi Omishore, qui souffre d’anémie falciforme. À l’âge de 17 ans, il s’est fait remplacer deux hanches. C’est très invalidant pour un jeune adulte. Bref, ces familles vivent énormément de stress, des mariages se brisent, les gens perdent leur emploi et tout le reste.

Il est important de connaître ses caractères génétiques, pour prendre des décisions éclairées. Il faut comprendre ce que cela signifie si les deux conjoints sont porteurs mais qu’ils veulent tout de même avoir des enfants, il faut connaître les options médicales, ce qu’on peut faire en cas de grossesse (peut-on faire du dépistage?), ce qu’on peut faire ensuite. Il y a énormément d’options dont on peut discuter avec son médecin avant d’avoir un enfant atteint d’anémie falciforme.

**Le sénateur Meredith :** Je vous remercie infiniment, toutes les deux, d’être ici ce matin.

Je tiens officiellement à prêter ma voix à la sénatrice Cordy à l’occasion du dépôt de ce projet de loi au Sénat. Cette maladie touche tellement de Canadiens. Nous devons agir pour tous les Canadiens. Il est très important d’instaurer une journée de sensibilisation au Canada.

Je vous remercie à mon tour de votre engagement, de ne pas laisser passer le train et permettre à cette maladie de continuer de se propager. Vous êtes personnellement touchée par cette maladie, donc je vous remercie de votre militantisme également.

J’ai moi aussi des proches et des amis qui sont touchés par cette maladie, si bien que ce projet de loi me touche personnellement moi aussi. De voir toute la souffrance qu’ils vivent...

La question que je veux vous poser concerne la crise dans laquelle les victimes sont plongées et ce qu’elles font pour s’en sortir. Quand un membre de la famille est touché, je sais qu’il y a des parents qui ont déjà songé à mettre un terme à la vie de leurs propres enfants, simplement à cause de toute la souffrance qu’ils vivent, et j’ai des amis qui ont perdu des amis à cause de cette maladie. Parlez-moi donc du soutien que reçoivent les personnes en crise et de ce qu’elles font pour affronter cette maladie.

**Mme Tunji-Ajayi :** Merci, sénateur Meredith. Vous posez une question importante.

Je vais vous parler de ma propre expérience. À l’époque, mon frère souffrait terriblement et il disait : « Je préférerais mourir que de continuer de souffrir ainsi. » Je me disais : « Mais qui voudrait mourir? La vie est si belle. » Il me répondait que je ne comprenais pas : « Mets-toi dans ma peau une journée seulement, tu ne veux pas vivre ce que je vis. »

I remember he would ask us to walk on his back, and that would be painful. He said, “Honestly, I would like to distract myself from this pain and have any other pain.”

I have also spoken to a five-year-old in Canada, to say, “Honey, can you describe your pain to me?” She said, “It’s like someone breaking bottles on my back. I’m asking them to stop, and they won’t stop. And I’m crying and saying, ‘Please stop; the bottles hurt,’ and they would not stop.”

So yes, I have also asked my own sister who lives with sickle cell disease and is still alive. She’s also gone through childbirth. How would you consider sickle cell pain and childbirth? She said, “I would give birth to babies every day rather than the painful crisis.”

Individuals with cancer have expressed that cancer pain is far better than sickle cell pain.

This is why, as Senator Stewart Olsen said, when they present and say, “This is what cuts my pain,” Tylenol doesn’t cut it. It’s morphine and other such drugs. The health care providers don’t understand that if they’re not in tune with sickle cell disease as they should be and think that you’re seeking drugs.

How do we support those with sickle cell disease? One of the things that we do is what we call “lunch and learn.” We go to the hospitals and put up education sessions, but again, while it’s great, it’s not 100 per cent effective. I’ll tell you why. Not every care provider in the hospital will have access to those medicines because they are there serving patients and families. So, again, it’s not enough, but we’re trying to educate and raise awareness to support the patients.

I’ve personally gone to many hospitals with many of my patients to meet with the directors in the emergency rooms and to say, “This patient came and was put aside for 12 hours. You didn’t believe he was in pain?” And they have to be self-medicating while they are in a Canadian hospital? It’s not acceptable.

Just like you said, Senator Stewart Olsen, they look okay. They’re in pain. They are screaming with pain, but, “Well, you sound okay to me apart from the pain that you’re screaming about. How do I really believe you?”

So more education is needed. Yes, some work is being done, but it’s not enough. I believe the national awareness day will help increase awareness and thereby encourage more health care providers to seek more education around sickle cell disease and treat the patient not only with dignity but also on time. It’s been researched and said that if you present with sickle cell pain, you need to start getting medication within 30 minutes of that pain

Je me rappelle qu’il nous demandait de marcher sur son dos, parce que cela lui faisait mal. Il nous disait : « Honnêtement, j’aimerais me distraire et remplacer cette douleur par une autre. »

J’ai aussi parlé avec une fillette de cinq ans au Canada, je lui ai dit : « Chérie, peux-tu me décrire ta douleur? » Elle m’a répondu : « C’est comme si quelqu’un me brisait des bouteilles dans le dos. Je lui demande d’arrêter, mais il n’arrête pas. Je pleure et je lui demande d’arrêter, parce que ces bouteilles me font mal, mais il n’arrête pas. »

Donc oui, j’ai aussi posé la question à ma propre sœur, qui vit avec l’anémie falciforme et qui est toujours vivante. Elle a donné naissance. Je lui ai demandé comment elle situait l’anémie falciforme par rapport à l’accouchement. Elle m’a dit : « J’accoucherais de bébés tous les jours plutôt que de vivre ces crises douloureuses. »

Les personnes atteintes du cancer disent que la douleur associée au cancer est bien plus supportable que celle associée à l’anémie falciforme.

C’est la raison pour laquelle, comme la sénatrice Stewart Olsen l’a dit, quand elles se présentent à l’hôpital elles disent : « Voici ce qui soulage ma douleur », et ce n’est pas du Tylenol. C’est de la morphine ou d’autres médicaments du genre. Les professionnels de la santé ne peuvent pas comprendre s’ils ne connaissent pas l’anémie falciforme, comme ils le devraient, dont ils pensent se trouver devant un toxicomane en manque de drogue.

Comment venons-nous en aide aux personnes souffrant d’anémie falciforme? Nous organisons ce que nous appelons des repas d’apprentissage. Nous nous rendons dans les hôpitaux, où nous tenons des séances de formation, et encore une fois, c’est très bien, mais ce n’est pas totalement efficace. Je vais vous dire pourquoi. Ce ne sont pas tous les professionnels de la santé à l’hôpital qui ont accès à ces médicaments, parce qu’ils sont là pour s’occuper des patients et de leurs familles. Donc encore une fois, ce n’est pas assez, mais nous essayons de faire de la sensibilisation pour aider les patients.

Je me suis rendue personnellement dans de nombreux hôpitaux en compagnie de mes patients pour rencontrer des directeurs de salles d’urgence en disant : « Ce patient s’est présenté ici et a dû attendre pendant 12 heures. Ne croyiez-vous pas qu’il souffrait? » Ils doivent s’automédiquer pendant qu’ils se trouvent dans un hôpital canadien? C’est inacceptable.

Comme vous l’avez dit, sénatrice Stewart Olsen, ces personnes ont l’air bien. Elles souffrent pourtant. Elles hurlent de douleur, mais se font dire : « Vous semblez bien, même si vous hurlez de douleur. Comment puis-je vraiment vous croire? »

Il faut donc plus d’éducation. Il y a certes des choses qui se font, mais ce n’est pas assez. Je pense que l’instauration d’une journée nationale de sensibilisation sera une bonne façon d’éduquer les professionnels de la santé afin qu’ils aillent chercher de l’information sur l’anémie falciforme pour traiter le patient non seulement avec dignité, mais en temps opportun. Les études montrent que quand une personne ressent de la douleur

presentation. If you're kept for 12 hours without being taken care of, what happens is you will end up spending a longer time on admission in the hospital. That is cutting into the health care costs.

There's a cost affected here. So, with more education, there is a reduction of cost that goes into taking care of the patients as well. I have put together a simple health economics around sickle cell disorder, and we said that, on average, a patient will have about six admissions a year minimum. Each admission — and this is non-ICU admissions — will cost the system about \$20,000 each time. In a year, it is about \$120,000.

Having better care can reduce admissions to one to two. There is a simple drug called hydroxyurea. I'm sorry if I'm going a little bit off topic. It's a very cheap drug relative to admissions in the health sphere. Even without any provincial plan, it is about \$300 a month per patient. It can save five to six admissions a year. That's part of what we're talking about when we talk about national strategy, but we want to start with having this day recognized to raise awareness and improve education and thereby improve treatment and care and improve the quality of life of those who are affected. Fewer admissions.

**Senator Meredith:** I have another question, Mr. Chair, with respect to this national day, which I fully, 150 per cent, support and hope the rest of the committee members will support as well. I had an opportunity to present an award to last year to Lillie Johnson of the Sickle Cell Association of Ontario, when she was on the Hill. What is your collaboration with the national agency and the local agencies in terms of promoting this day?

**Ms. Tunji-Ajayi:** The national association has six member organizations in Canada, across five provinces, currently, and Lillie Johnson's group, the Sickle Cell Association of Ontario, is one of the member organizations. Whatever we do at the national level, every member group will support their localities. In Nova Scotia, we have the Sickle Cell Disease Association of Nova Scotia. In B.C. we have the Sickle Cell Association of British Columbia. In Ontario, we have two member groups, the Sickle Cell Association of Ontario and the Sickle Cell Awareness Group of Ontario. We also have the Sickle Cell Anemia Association of Quebec and so on and so forth. So all of these member groups will support the national awareness day.

We all came to Parliament Hill. I know you were not around, but we all came to Parliament Hill last week and raised awareness on Parliament Hill.

associée à l'anémie falciforme, elle doit commencer la médication dans les 30 minutes suivant l'apparition des symptômes. Si la personne doit attendre 12 heures avant de recevoir des soins, elle finira par passer plus de temps à l'hôpital. Il ne coûtera donc plus cher au système de santé.

Il y a un coût associé à cela. L'éducation permet donc de réduire les coûts associés aux soins des patients aussi. J'ai fait une petite analyse économique simple des coûts engendrés par l'anémie falciforme pour le système de santé, et nous avons déterminé qu'en moyenne, un patient sera admis au moins six fois par année à l'hôpital. Chaque hospitalisation — à l'exclusion de celles aux soins intensifs — coûte au système environ 20 000 \$. Pour un an, cela équivaut à environ 120 000 \$.

De meilleurs soins pourraient faire baisser le nombre d'hospitalisations à une ou deux. Il existe un médicament tout simple qu'on appelle l'hydroxyurée. Je m'excuse de m'écarter un peu du sujet, mais il s'agit d'un médicament très abordable par rapport aux frais d'hospitalisation. Même lorsqu'aucun régime provincial ne s'applique, il coûte environ 300 \$ par mois par patient. Il peut nous faire économiser de cinq à six hospitalisations par année. Quand on parle de stratégie nationale, c'est en partie ce à quoi on pense, mais nous aimerions commencer par créer cette journée de sensibilisation pour améliorer l'éducation et par ricochet, les traitements, les soins et la qualité de vie des personnes malades. Il faut réduire le nombre d'hospitalisations.

**Le sénateur Meredith :** Monsieur le président, j'ai une autre question à poser sur cette journée nationale, que j'appuie à 150 p. 100 et que j'espère voir les autres membres du comité appuyer aussi vivement. J'ai eu la chance de remettre un prix sur la Colline, l'an dernier, à Lillie Johnson de la Sickle Cell Association of Ontario. Quel genre de collaboration entretenez-vous avec l'association nationale et les diverses associations locales pour faire la promotion de cette journée?

**Mme Tunji-Ajayi :** L'association nationale compte six organisations membres au Canada, dans cinq provinces actuellement, et le groupe de Lillie Johnson, la Sickle Cell Association of Ontario, en fait partie. Tous les groupes membres appuient les activités de l'association nationale dans leur région. En Nouvelle-Écosse, il y a la Sickle Cell Disease Association of Nova Scotia. En Colombie-Britannique, il y a la Sickle Cell Association of British Columbia. En Ontario, il y a deux groupes membres, soit la Sickle Cell Association of Ontario et le Sickle Cell Awareness Group of Ontario. Il y a aussi l'Association d'anémie falciforme du Québec, entre autres. Donc tous ces groupes participeront à la journée nationale de la sensibilisation.

Nous nous sommes tous rassemblés sur la Colline du Parlement. Je sais que vous n'étiez pas là, mais nous sommes tous venus sur la Colline du Parlement la semaine dernière pour accroître la sensibilisation.

**The Chair:** Thank you to our witnesses. I think you've given us a very clear illustration that's helped us to understand, to a larger degree, the nature of the disease, its cause and the impact. That is very clear.

At this point, I move into the next stage, and, colleagues, would you agree to invite the witnesses to stay through clause-by-clause consideration?

**Hon. Senators:** Yes.

**The Chair:** So you are welcome to stay for the clause-by-clause portion. With that, I will move to clause by clause.

I will put each question to you, and you will either agree or disagree with each clause.

First, is it agreed that the committee proceed to clause-by-clause consideration of Bill S-211, An Act respecting National Sickle Cell Awareness Day?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chair:** That's agreed.

Shall the title stand postponed?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chair:** Shall the preamble stand postponed?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chair:** Shall clause 1, which contains the short title, stand postponed?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chair:** Shall clause 2 carry?

**Hon. Senators:** Carried.

**The Chair:** Carried. Shall clause 3 carry?

**Hon. Senators:** Carried.

**The Chair:** Carried. Shall clause 1, which contains the short title, carry?

**Hon. Senators:** Carried.

**The Chair:** Carried. Shall the preamble carry?

**Hon. Senators:** Carried.

**The Chair:** Shall the title carry?

**Hon. Senators:** Carried.

**The Chair:** Carried. Shall the bill carry?

**Hon. Senators:** Carried.

**The Chair:** Carried. Does the committee wish to consider appending observations to the report?

**Hon. Senators:** No.

**The Chair:** Thank you. That was a "no." Is it agreed that I report this bill to the Senate?

**Le président :** Je remercie nos témoins. Je pense que vous nous avez donné une illustration très claire qui nous aide à comprendre, dans une grande mesure, la nature de cette maladie, ses causes et ses effets. C'est très clair.

À ce stade-ci, je passerai à la prochaine étape et demanderai à mes collègues s'ils sont d'accord pour inviter les témoins à demeurer avec nous pendant l'étude article par article.

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Vous êtes donc les bienvenues si vous souhaitez rester parmi nous pour l'étude article par article. Sur ce, commençons sans plus tarder.

Je soumettrai chaque motion aux voix, et vous pourrez vous prononcer pour ou contre.

Premièrement, êtes-vous d'accord pour que le comité procède article par article du projet de loi S-211, Loi instituant la Journée nationale de la sensibilisation à la drépanocytose?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Adopté.

L'étude du titre est-elle reportée?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** L'étude du préambule est-elle reportée?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** L'étude de l'article 1, qui contient le titre abrégé, est-elle reportée?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** L'article 2 est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Adopté. L'article 3 est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Adopté. L'article 1, qui contient le titre abrégé, est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Adopté. Le préambule est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Le titre est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Adopté. Le projet de loi est-il adopté?

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** Adopté. Le comité souhaite-t-il annexer des observations au rapport?

**Des voix :** Non.

**Le président :** Merci. C'était un « non ». Êtes-vous d'accord pour que je fasse rapport de ce projet de loi au Sénat?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chair:** Agreed. I would say the mover of this bill and the witness have done a magnificent job of convincing this hard-nosed committee to support with such speed the motions. I will definitely, on behalf of the committee, report this to the Senate.

There being no other business, I declare the meeting adjourned.

(The committee adjourned.)

**Des voix :** D'accord.

**Le président :** D'accord. Je dirais que la marraine de ce projet de loi et les témoins ont fait un travail formidable pour convaincre ce comité intransigeant de l'appuyer si rapidement. Au nom du comité, j'en ferai assurément rapport au Sénat.

Comme il n'y a pas d'autres points à l'ordre du jour, je déclare la séance levée.

(La séance est levée.)

---





WITNESSES

**Thursday, October 6, 2016**

The Honourable Senator Jane Cordy, sponsor of the bill.

*Sickle Cell Disease Association of Canada SCDAC:*

Lanre Tunji-Ajayi, President and Director General.

TÉMOINS

**Le jeudi 6 octobre 2016**

L'honorable sénatrice Jane Cordy, marraine du projet de loi.

*Association d'Anémie Falciforme du Canada AAFC:*

Lanre Tunji-Ajayi, présidente et directrice générale.