



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA • NUMÉRO 053 • 1^{re} SESSION • 42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le mardi 9 mai 2017

Président

M. Bill Casey

Comité permanent de la santé

Le mardi 9 mai 2017

• (1135)

[Traduction]

Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)): La séance est ouverte. C'est notre toute première réunion sur la thalidomide.

Je souhaite la bienvenue à nos témoins. Toutes nos excuses pour le retard, surtout pour les témoins qui comparaissent par vidéoconférence. L'image est très nette. Nous sommes heureux de vous accueillir. Je suis sûr que nous apprendrons beaucoup sur la question à l'étude aujourd'hui.

Nous avons, de la société Crawford, Michael Mooney, vice-président, Class Action Services, et Brenda Weiss, gestionnaire de projet, Programme d'indemnisation des survivants de la thalidomide.

Du ministère de la Santé, nous avons Cindy Moriarty, directrice exécutive, Programmes de santé et initiatives stratégiques, et Theresa Bagnall, gestionnaire principale, Élaboration des programmes, Bureau des services et innovations des subventions et contributions.

Comparaissent également par vidéoconférence, à titre personnel, M. Martin Johnson, ancien directeur du United Kingdom Thalidomide Trust, et M. Neil Vargesson, maître de conférences, École de médecine, de sciences médicales et de nutrition, Institut des sciences médicales, Université d'Aberdeen.

Nous allons commencer par des exposés préliminaires de 10 minutes, d'abord de la société Crawford, puis du ministère de la Santé et des témoins comparaissant à titre personnel.

À vous, monsieur Mooney, vous avez 10 minutes.

M. Michael Mooney (vice-président, Class Action Services, Crawford): Je vous remercie.

Je suis heureux d'avoir l'occasion de prendre brièvement la parole au nom de Crawford Class Action Services.

Je voudrais tout d'abord vous remercier de nous avoir donné l'occasion de comparaître. C'est toujours un plaisir pour nous de participer au processus, surtout quand notre travail assure d'importants avantages à des personnes qui y ont droit en vertu soit d'un règlement judiciaire soit, comme dans le cas présent, de la mise en oeuvre d'un programme.

Les services Crawford relatifs aux recours collectifs ont été mis sur pied vers 1999. Nous nous sommes occupés de 90 à 100 règlements judiciaires qui ont fait suite à des recours collectifs ainsi que de la mise en oeuvre de programmes gouvernementaux de subventions ou d'autres prestations, lorsque les autorités souhaitaient désigner un administrateur tiers.

Nous avons eu le plaisir de participer à des affaires d'une grande importance, comme le règlement relatif aux pensionnats indiens, les cas d'hépatite C dus à des transfusions de sang contaminé, la crise de

l'eau de Walkerton, en Ontario, et de nombreux autres cas mettant en cause des dispositifs médicaux, des maladies d'origine alimentaire, des fraudes boursières, des règlements d'affaires antitrust et anti-coalitions, bref, dans tous les domaines ou presque. Bien sûr, nous nous sommes également occupés de cas d'obligation de diligence de la part de différents établissements dans des situations où des incidents malheureux se sont produits, exposant des personnes à des abus ou les privant de leurs droits.

Nous sommes heureux de collaborer avec Santé Canada dans le cadre du Programme d'indemnisation des survivants de la thalidomide. Nous avons commencé notre travail en octobre 2015. Crawford remplit les fonctions d'administrateur tiers chargé d'exécuter le programme tel que Santé Canada l'a conçu et nous l'a transmis. À ce titre, nous nous sommes efforcés d'appliquer le processus établi et d'offrir des services aux survivants et à de nouveaux membres possibles de la catégorie de personnes souhaitant se prévaloir du programme.

Je n'irai pas plus loin dans cet exposé préliminaire. En fait, je n'ai pas grand-chose à ajouter, sauf pour dire que nous serons heureux de faire de notre mieux pour répondre à toute question relative à notre participation à l'administration du programme.

Nous sommes heureux de participer à ce processus qui, j'en suis sûr, nous permettra à tous d'apprendre les uns des autres.

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons maintenant passer au ministère de la Santé. À vous, madame Moriarty.

Mme Cindy Moriarty (directrice exécutive, Programmes de santé et initiatives stratégiques, Direction générale de la politique stratégique, ministère de la Santé): Bonjour. Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de présenter des renseignements sur le soutien que le gouvernement assure aux survivants canadiens de la thalidomide. Je vais surtout m'adresser à vous en anglais.

[Français]

Je peux également répondre en français.

[Traduction]

Je serais heureuse de répondre à des questions dans la langue de votre choix.

Dans mes fonctions actuelles à Santé Canada, je suis chargée de la surveillance d'un certain nombre de programmes de financement, dont le Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide.

Je voudrais d'abord vous présenter un bref historique des événements qui ont mené à l'établissement du programme ainsi que certains renseignements sur sa conception et sa mise en oeuvre. Vous avez probablement déjà vu une partie de ces renseignements dans la lettre de l'honorable Jane Philpott, ministre de la Santé.

Je vais commencer par l'historique. Vers la fin des années 1950 et le début des années 1960, la thalidomide était prescrite comme sédatif. On avait également constaté qu'elle était efficace dans le traitement des symptômes liés aux nausées matinales des femmes enceintes. Des échantillons de comprimés de thalidomide ont commencé à être distribués le 17 juillet 1959. Le 1^{er} avril 1961, le ministère de la Santé nationale et du Bien-être social, aujourd'hui Santé Canada, a autorisé la vente de la thalidomide sur ordonnance. Elle est restée légalement disponible jusqu'au 2 mars 1962, date à laquelle elle a été retirée du marché. Par conséquent, les premières naissances à terme touchées par la thalidomide auraient eu lieu après avril 1960.

• (1140)

[Français]

En 1991, le gouvernement du Canada a créé le Régime d'aide extraordinaire de 8,5 millions de dollars pour les personnes nées avec des handicaps attribuables à la thalidomide. Les fonds ont été distribués au début des années 1990, puis le programme a pris fin.

À l'heure actuelle, 97 survivants canadiens connus ont reçu une indemnisation par l'intermédiaire de ce régime. De nombreuses années plus tard, soit le 1^{er} décembre 2014, la Chambre des communes a adopté à l'unanimité une motion visant à offrir du soutien aux survivants canadiens. Par la suite, au printemps 2015, le gouvernement a annoncé un ensemble de mesures de soutien fédérales à l'intention des survivants. Ces mesures sont offertes par le Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide.

[Traduction]

L'objet du programme est de contribuer à répondre aux besoins des survivants de la thalidomide pendant le reste de leur vie pour qu'ils puissent continuer à vivre avec dignité. Le programme a également permis d'établir un processus d'évaluation des personnes qui n'avaient pas été identifiées en 1991 pour déterminer s'il s'agit effectivement de survivants canadiens de la thalidomide.

Chaque année, des enfants naissent avec des malformations spontanées ou inexplicables. En l'absence d'un test scientifique objectif, il est difficile de faire la distinction entre les difformités causées par la thalidomide et celles qui sont attribuables à d'autres facteurs.

Il était donc important de veiller à ce que le programme soit fondé sur des critères objectifs et vérifiables. Par conséquent, les responsables ont décidé, puis ont annoncé le 22 mai 2015, que les critères d'admissibilité au programme seraient déterminés en fonction des critères de 1991 de la manière suivante: présentation de renseignements vérifiables établissant qu'on a reçu une indemnité d'une société pharmaceutique, preuve documentaire — par exemple, dossier médical ou compte de pharmacie — de l'utilisation par la mère de thalidomide — nom de commerce Kevadon ou Talimol — au Canada pendant le premier trimestre de la grossesse et inscription sur une liste gouvernementale existante de victimes de la thalidomide.

Cette approche a permis d'établir un processus objectif pour évaluer des personnes qui n'avaient pas été identifiées auparavant afin de déterminer s'il s'agit bien de survivants de la thalidomide. Elle assurait en même temps la cohérence des critères utilisés dans le cadre du Régime d'aide extraordinaire de 1991 et des critères appliqués lors de l'évaluation des nouveaux demandeurs.

Je voudrais noter que l'absence de paramètres de temps dans les critères d'admissibilité permet de présenter des preuves ne s'inscrivant pas dans la période pendant laquelle la thalidomide était

disponible au Canada. De plus, les critères n'empêchent pas une personne de présenter une demande si sa mère a absorbé de la thalidomide après que le médicament a été retiré du marché.

J'aimerais maintenant dire quelques mots de la mise en oeuvre du programme.

Au terme d'un processus concurrentiel, Santé Canada a choisi Crawford & Company (Canada) Inc., société expérimentée et bien établie dans le domaine des services de réclamation, comme administrateur tiers indépendant du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide. À part la gestion des paiements de soutien courants et du fonds d'aide médicale extraordinaire, Crawford est chargé d'évaluer l'admissibilité de tous les nouveaux demandeurs.

La marge de manoeuvre laissée à l'administrateur dans l'exécution du programme a été délibérément réduite. Crawford devait s'en tenir strictement aux paramètres du programme, y compris les critères d'admissibilité.

Crawford a confirmé la désignation de 25 nouveaux survivants, qui s'ajoutent aux 97 déjà identifiés au début des années 1990. Cela porte à 122 le nombre total de survivants confirmés. Sur les 25 nouvelles personnes, 16 ont présenté des preuves documentaires de l'absorption de thalidomide par leur mère. Il s'agit du deuxième des trois critères que je viens d'énumérer.

Quatre personnes ont demandé une révision judiciaire de la décision de l'administrateur. La semaine dernière, le 2 mai, une décision a été rendue dans la première de ces affaires: la cour a jugé qu'elle n'avait compétence ni pour examiner la prérogative de la Couronne ni pour reformuler ou ajouter un critère d'admissibilité. Elle a statué en outre que la décision de l'administrateur était équitable du point de vue de la procédure.

Pour terminer, je voudrais vous remercier de m'avoir accordé le temps de vous présenter ces explications aujourd'hui. Comme Michael l'a dit, je crois que nous avons tous quelque chose à apprendre de cet échange. J'espère que vous aurez trouvé ces renseignements utiles.

• (1145)

[Français]

Il me fera plaisir de répondre à vos questions.

[Traduction]

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons maintenant entendre nos amis du Royaume-Uni.

Monsieur Johnson, avez-vous un exposé préliminaire à nous présenter pour situer un peu le contexte?

M. Martin Johnson (ancien directeur, United Kingdom Thalidomide Trust, à titre personnel): Je peux vous dire, pour situer le contexte, que j'ai été directeur du Thalidomide Trust de juillet 2000 à mai 2014. Jusqu'à la fin de 2006, nous n'acceptions comme nouveaux bénéficiaires de notre fiducie que les personnes qui étaient parvenues à un règlement au sujet des dommages causés par la thalidomide avec Diageo plc, à titre d'héritiers et successeurs de la société Distillers Co. (Biochemicals) Ltd.

Le processus faisait intervenir deux experts britanniques, le Dr Richard Smithells et le Dr Claus Newman, qui s'étaient spécialisés séparément dans le traitement des enfants victimes de la thalidomide dans les années 1960 et qui avaient conjointement rédigé l'article « Recognition of Thalidomide Defects » paru en octobre 1992 dans le *Journal of Medical Genetics*.

Il s'agissait d'un processus contradictoire ordinaire. Après le décès du Dr Smithells en 2002, les avocats qui représentaient Diageo avaient encore une douzaine de réclamations qui n'avaient pas été réglées parce que les Drs Smithells et Newman ne s'étaient pas entendus sur le diagnostic. J'ai aidé les avocats à trouver des experts auxquels ils n'avaient pas eu recours auparavant, à savoir le Dr Hans-Georg Willert, de l'Université de Göttingen, et la Dre Janet McCredie, de Sydney.

Grâce à ces deux experts, il a été possible de régler les cas restants. C'est essentiellement par suite de cette expérience que Diageo a déclaré qu'elle mettrait fin au processus discrétionnaire d'indemnisation à compter de la fin de 2006, après l'avoir annoncé dans la presse nationale pendant 12 mois.

Le Dr Willert est décédé en septembre 2006. À part le Dr Newman, les seuls experts de la thalidomide qui restaient en Europe étaient le Dr Marquardt de Heidelberg, qui était alors très âgé et très fragile, le Dr Jürgen Graf de Nuremberg, qui avait été formé par le professeur Marquardt, et le Dr Peter Kohler de Stockholm, qui a pris sa retraite peu après.

Devant cette situation, les responsables du Thalidomide Trust ont décidé de prendre les mesures nécessaires pour être en mesure d'examiner directement les demandes présentées à la fiduciaire par des victimes possibles de la thalidomide vendue par la société Distillers.

Du début janvier 2007 jusqu'à ma retraite fin mai 2014, plus de 600 demandeurs ont pris contact avec nous, mais moins d'une trentaine ont satisfait à nos critères. Seuls trois d'entre eux ont pu produire une preuve documentaire établissant que de la thalidomide avait été prescrite à leur mère.

Nous savions que près de la moitié des cas d'origine compris dans les règlements de 1968 et 1973, dans lesquels l'exposition à la thalidomide était considérée comme une quasi-certitude, ne se fondaient pas sur des preuves documentaires. Cela était dû au fait que le médicament avait été très largement distribué par les hôpitaux, à l'occasion de chirurgies dentaires et sous forme d'échantillons gratuits envoyés aux omnipraticiens. J'ai même entendu parler d'un cas où une mère avait reçu des comprimés de son vétérinaire.

Dès le départ, il était évident qu'on ne pourrait pas maintenir ce niveau de preuve dans tous les cas. Nous savions aussi, d'après les études épidémiologiques, que le nombre de personnes atteintes de dysmélie non attribuable à la thalidomide entre 1959 et 1962 était susceptible d'atteindre le double ou le triple du nombre de survivants de la thalidomide. Nous nous attendions donc à voir de nombreux cas qui s'écartaient du schéma type des dommages causés par la thalidomide.

Mon rôle a consisté en premier à éliminer les demandeurs nés soit avant que la thalidomide ne soit disponible soit après son retrait, en tenant compte des périodes appropriées de gestation. Nous avons informé les personnes nées après le retrait du médicament que leur cas ne serait examiné que si elles pouvaient produire des preuves documentaires de l'absorption tardive de thalidomide par leur mère.

Deuxièmement, nous avons déterminé l'endroit où vivait la mère au moment approprié afin de déterminer si elle se trouvait dans un territoire où nous savions que la thalidomide de Distillers était disponible. Nous savions aussi que des médecins avaient apporté avec eux le médicament à des endroits plutôt imprévus. Toutefois, si une réclamation était présentée à l'égard des territoires où, à notre connaissance, le produit n'avait pas été distribué, nous exigeons, avant d'aller plus loin, une preuve documentaire de la présence à l'endroit en cause de la thalidomide de Distillers.

● (1150)

La troisième étape de l'évaluation portait sur les cas atypiques, et particulièrement les malformations unilatérales et transversales. Nous avons averti les personnes atteintes de telles anomalies que nous ne pourrions examiner leur demande que si elles produisaient des preuves documentaires établissant que le médicament avait été administré à leur mère. J'avais reçu de la formation à ce sujet de la plupart des experts que j'ai mentionnés, de sorte qu'en 2007, j'avais déjà vu plusieurs centaines de victimes de la thalidomide de différents pays et que les fiduciaires considéraient que mes connaissances étaient suffisantes pour les fins visées.

Le dossier des personnes qui franchissaient les trois étapes d'évaluation était présenté à un comité de nos fiduciaires, qui comprenait toujours des médecins et des juristes. La décision prise était presque invariablement de charger le Dr Newman de rédiger un rapport médical d'expert. Je ne peux pas penser à des cas où la recommandation du Dr Newman n'a pas été suivie. Il y a cependant eu un cas où la personne s'était établie en Australie dans son enfance. Nous avions alors demandé à la Dre McCredie de l'examiner. Ensuite, son rapport accompagné des radiographies avait été soumis au Dr Newman afin qu'il l'examine pour le compte des fiduciaires.

Le fiduciaire qui présidait notre comité des réclamations, comme nous l'appelions, était toujours un juge très expérimenté de la Haute Cour de justice. Le niveau de la preuve exigée pour prendre une décision se fondait sur la prépondérance des probabilités.

Parallèlement, nous avons commencé à nous occuper du transfert et de la mise à jour des connaissances du Dr Newman, surtout afin de regrouper ce qu'on avait appris au fil des ans au sujet des différentes conditions génétiques. C'est le contexte dans lequel s'est tenue la réunion de l'OMS à Genève, où le travail des équipes de généticiens a été examiné par un groupe d'experts mondiaux du domaine. On espérait alors élaborer un algorithme pouvant faciliter l'évaluation. Je ne connais pas l'état d'avancement de ce projet, mais il serait facile de se renseigner. J'ai fait des démarches à ce sujet depuis vendredi après-midi, lorsque j'ai été contacté au sujet de cette séance du Comité, mais je n'ai pas pu obtenir une réponse. Je sais seulement que l'algorithme n'est pas encore utilisé.

Même si nos experts en médecine disent toujours qu'aucun aspect des dommages causés par la thalidomide n'était inconnu avant la mise en marché de ce produit, il y a des schémas distincts des dommages types attribuables à la thalidomide, notamment la phocomélie. Dans une communication présentée dans les années 1960, un médecin allemand, qui rendait compte de nombreux cas qu'il avait traités, avait écrit qu'avant la thalidomide, il avait vu plus de bébés bicéphales que de bébés phocomèles. Tout le travail réalisé par Smithells, Newman, McCredie, Willert, Marquardt et d'autres se fondait sur des rapports complets venant d'Allemagne sur des cas où aucun doute n'était permis quant au rôle de la thalidomide.

La réunion de l'OMS a essentiellement confirmé les résultats de l'ensemble des premières recherches allemandes, qui avaient été étudiés et recueillis un peu partout dans le monde dans les années qui ont suivi. Différentes théories ont été avancées, suggérant par exemple que la thalidomide agissait principalement en réduisant la croissance des vaisseaux sanguins. Cette théorie a été rejetée sur la base de ce qu'on connaissait de la période où les dommages se produisaient, c'est-à-dire essentiellement avant le développement du système circulatoire, et des abondantes preuves contemporaines montrant que l'ingestion du médicament par les mères après la période sensible, qui se situe entre 20 et 42 jours après la conception, ne causait aucun dommage décelable à l'embryon.

Nous avons eu à nous occuper d'un certain nombre de réclamations présentées par des cabinets d'avocats britanniques qui concernaient surtout des cas atypiques. Pour notre comité, les cas atypiques nécessitaient, pour être acceptés, des preuves encore plus concluantes sous forme de documents contemporains. À ma connaissance, de telles preuves n'ont été présentées que dans un seul cas. Il s'agissait d'un trouble extrêmement rare, le syndrome de Roberts. Les cas typiques étaient acceptés sans difficulté.

D'après les notes que j'ai reçues vendredi, je crois savoir que vous essayez de déterminer s'il y a des moyens d'évaluer les dommages causés par la thalidomide. Je dois répondre oui, parce que nous l'avons fait. Il est possible d'évaluer les dommages dus à la thalidomide à un niveau de confiance élevé. C'est une question médicolégale. Je suppose que le Dr Newman, qui est largement octogénaire, remplit encore cette fonction pour le compte du Thalidomide Trust, mais il est maintenant appuyé par la Dre Sahar Mansour, des hôpitaux de l'Université St. George de Londres. Je note aussi que la Dre Schuler-Faccini du Brésil est encore attelée à cette tâche. Elle a signalé à Genève qu'elle étudiait des cas de bébés nés en 2010.

• (1155)

Je vous recommande de lire le rapport de Genève. Il mentionne une annexe 3 de nature technique, qui n'a pas encore été annexée au rapport. Je pense qu'il serait possible de l'obtenir en prenant contact avec l'équipe de l'Université St. George ou peut-être avec le Thalidomide Trust. Le rapport de l'OMS dit que les théories avancées sur le mécanisme causal ne sont pas en fait très utiles pour régler le problème de diagnostic, mais les experts tiennent beaucoup à ce que la recherche se poursuive dans ces domaines parce qu'elle pourrait un jour ajouter énormément à la masse des connaissances humaines.

En résumé, non, nous ne savons pas comment la thalidomide agit sur l'embryon, mais nous connaissons ses effets ainsi que le moment du cycle de gestation où ces effets se produisent. Cela étant, nous avons confiance dans les décisions prises.

J'espère que ces renseignements vous seront utiles.

Le président: Merci beaucoup.

Cela est très utile. Nous attendons avec intérêt vos réponses aux questions que nous aurons à vous poser.

C'est maintenant au tour de M. Vargesson. Vous avez 10 minutes.

M. Neil Vargesson (maître de conférences, Institut des sciences médicales, École de médecine, de sciences médicales et de nutrition, University of Aberdeen, à titre personnel): Merci.

Je suis biologiste du développement. Je suis un scientifique, et non un clinicien. J'étudie depuis 15 ans le mode d'action de la thalidomide sur l'embryon.

Le produit lui-même est très compliqué. C'est un énantiomère, c'est-à-dire un produit qui peut se retrouver dans l'organisme sous deux formes différentes. On croit que l'une des formes est positive: c'est celle qui donne des effets bénéfiques grâce à son action anti-inflammatoire. L'autre forme serait tératogène et causerait des dommages à l'embryon.

Je m'intéresse beaucoup à la façon dont ce produit agit. Mon intérêt remonte déjà à un certain temps. D'après les travaux réalisés par Janet McCredie dans les années 1970, la thalidomide attaque les nerfs, causant diverses malformations congénitales. J'ai toujours porté un grand intérêt à ces travaux et à la manière dont un produit pharmaceutique comme la thalidomide peut provoquer des dommages aussi importants. Ce produit agit, dans un très court laps de

temps, sur la quasi-totalité des tissus de l'organisme, à part le cerveau et le système nerveux central. La façon dont cela se produit est vraiment extraordinaire.

Comme l'a mentionné M. Johnson, le rapport de 1992 de Smithells et Newman dit qu'un seul comprimé suffit pour causer des dommages à l'embryon. Évidemment, plusieurs comprimés provoquent des dommages plus importants.

Nous avons analysé le produit. Nous en avons élaboré différentes versions, les avons décomposées, puis nous nous sommes interrogés sur l'action de chacune sur l'embryon. Nous avons utilisé à cette fin des embryons de poulet et de poisson-zèbre, qui se développent d'une façon très proche de celle des embryons humains. Ces embryons ont des compositions génétiques et moléculaires similaires et sont simples à utiliser. Il est possible de les exposer à une goutte du produit et de voir le résultat. Nous avons découvert, après avoir préparé différentes versions du produit, qu'il leur est possible de modifier la structure moléculaire. On peut trouver des versions de la thalidomide qui agissent sur les vaisseaux sanguins, sur le système inflammatoire ou encore sur le système immunitaire.

Voilà ce que le produit fait normalement. Si on en prend un comprimé, il agit contre le cancer parce qu'il détruit les vaisseaux sanguins. Il permet de traiter des maladies telles que la lèpre et le myélome multiple à cause de ses propriétés anti-inflammatoires.

Nous avons également constaté que c'est l'action anti-angiogénique plutôt que l'action anti-inflammatoire de la thalidomide qui a des effets sur l'embryon. Nous recherchons actuellement les cibles moléculaires de cette action. Si nous réussissons à les identifier, nous arriverons peut-être à mettre au point un outil qui permettrait de déterminer les personnes qui courent le plus de risques.

Nous étudions également la sécurité des produits pharmaceutiques. M. Johnson a mentionné qu'il y avait une nouvelle génération de bébés victimes de la thalidomide au Brésil. Je crois que vous auriez vraiment intérêt à prendre contact avec Lavinia Schuler-Faccini, au Brésil, parce que c'est elle qui s'occupe de tous les diagnostics là-bas. Il y a actuellement un problème de lèpre au Brésil. La thalidomide est très efficace dans le traitement de la lèpre, mais elle a eu comme effet secondaire de produire une nouvelle vague de bébés ayant des malformations du type thalidomide.

Nous avons essayé de produire des formes de thalidomide qui ne provoquent pas de malformations congénitales. Nous cherchons à mettre au point des versions qui ne soient pas anti-angiogénique, c'est-à-dire qui ne s'attaquent pas aux vaisseaux sanguins, leurs effets étant purement anti-inflammatoires. Nous avons réussi à en trouver quelques-unes. Nous essayons maintenant de les utiliser pour traiter d'autres conditions inflammatoires afin de déterminer s'il est possible de s'en servir à la place de la thalidomide.

Voici mon domaine d'expertise. Je ne suis pas clinicien, mais je peux dire, d'après les tests effectués sur des animaux entre les années 1960 et aujourd'hui, et notamment sur des primates ou des singes, que la thalidomide cause des dommages d'une étendue tout à fait extraordinaire. Dans le cas des singes, on peut avoir quatre ou cinq embryons par portée, mais chaque embryon est différent. Chaque embryon subit des effets différents. Certains sont atteints de phocomélie, comme M. Johnson l'a mentionné, avec des doigts sortant directement du sommet des épaules, tandis que d'autres ne subissent presque aucun dommage.

Comment le produit peut-il avoir de tels effets, comment peut-il agir sur une grossesse particulière en ayant des effets différents sur chaque embryon? Nous ne le savons pas encore, mais c'est un fait que la thalidomide a des effets différents sur chaque embryon.

M. Johnson peut confirmer ou infirmer ce que j'ai dit, mais je crois que chaque survivant de la thalidomide a également une gamme différente de dommages. C'est l'une des raisons pour lesquelles il est tellement difficile de comprendre comment le produit agit: chaque personne semble être touchée à un degré différent. C'est l'un des problèmes que nous avons dans le domaine scientifique: essayer de comprendre comment un médicament agit.

• (1200)

Je vous remercie pour le temps que vous m'avez accordé. J'espère que vous avez trouvé ces renseignements utiles.

Le président: C'est très utile. Cela nous renseigne en tout cas sur la dimension du problème.

Nous abordons maintenant les questions. Docteur Eyolfson, vous avez sept minutes.

M. Doug Eyolfson (Charleswood—St. James—Assiniboia—Headingley, Lib.): Merci, monsieur le président.

Je remercie tous les témoins de leur participation. J'ai trouvé vos exposés très intéressants.

Monsieur Johnson, c'est à vous que je poserai ma première question. Vous avez parlé du schéma des malformations que vous avez vues. C'est l'une des questions qui revêtent le plus d'intérêt pour nous parce que nous avons beaucoup de gens qui doivent produire des preuves documentaires. Après toutes ces années, cela est pratiquement impossible.

D'une façon générale, y a-t-il un schéma d'anomalies qui, à votre avis, peut établir avec une très forte probabilité que les malformations d'une personne sont dues à la thalidomide?

M. Martin Johnson: Oui. Il y a un schéma de déformation de l'oreille qui est très particulier. L'aplasie radiale bilatérale — malformation des bras avec des mains botes radiales — est très rare s'il n'y a pas eu ingestion de thalidomide. Si une personne est née dans une période où la thalidomide était disponible et qu'elle présente une de ces malformations caractéristiques, la malformation est plus susceptible d'être due à la thalidomide qu'au hasard.

M. Doug Eyolfson: C'est probablement difficile, mais pourriez-vous nous donner un pourcentage approximatif de probabilité? Parlons-nous d'une probabilité de plus de 50 %, de plus de 75 %?

M. Martin Johnson: Je dois préciser que je ne suis pas médecin et que mes conclusions découlent d'observations et non d'une expertise clinique. Parmi les candidats que nous avons vus — je parle des 600 les plus récents, qui venaient de différentes régions du monde, et pas seulement du Royaume-Uni, et qui pensaient avoir une chance de présenter une réclamation —, seuls 20 ou moins avaient une aplasie radiale et étaient nés à un moment et à un endroit où il était possible que leur mère ait été exposée à la thalidomide. Une citation de l'étude allemande m'avait frappé, il y a quelques années. Cet homme disait qu'il avait vu plus de bébés bicéphales que phocomèles. La phocomélie consiste justement en une malformation bilatérale extrême des bras avec aplasie radiale.

Je préférerais laisser les experts en diagnostic tels que le Dr Newman parler de pourcentages. Toutefois, si vous trouvez quelqu'un qui présente une des deux anomalies que j'ai mentionnées, qui est né dans la bonne période et qui n'a pas d'autres caractéristiques incompatibles — il est maintenant possible d'éliminer des phénotypes génétiques d'une façon qui n'aurait pas été envisageable il y a une dizaine d'années —, la probabilité serait très élevée. Je dirais qu'elle serait en fait supérieure à 75 %.

Nous travaillions en nous basant évidemment sur le droit civil, compte tenu de la présence d'éminents juges de la Haute Cour de justice. Pour eux, une probabilité de 51 % suffit pour accepter une personne. Je dirais cependant que, dans la plupart de nos décisions positives, nous n'avons accepté personne qui présentait un taux de probabilité aussi bas. Je crois que le taux d'admission se situait entre 80 et 90 %, sinon plus, dans tous les cas que nous avons examinés.

• (1205)

M. Doug Eyolfson: Vous êtes donc plus ou moins sûr — encore une fois, ce ne sont que des suppositions et nous ne cherchons pas à établir des chiffres exacts — que si une personne d'un âge compatible est atteinte de phocomélie et présente les anomalies de l'oreille que vous avez mentionnées, il est extrêmement probable, même en l'absence de toute preuve, que ses problèmes sont attribuables à la thalidomide?

M. Martin Johnson: Oui.

Le Dr Newman avait une sorte de barème avec une échelle allant probablement jusqu'à 25 points. La plupart de ceux qu'il a recommandés se situaient au-dessus de 20 dans ce barème. Toutefois, le problème découle du fait qu'il y a toujours d'autres possibilités. Il y avait une personne née dans le milieu des années 1970 pour laquelle on avait de bonnes raisons de croire qu'elle avait été exposée à la thalidomide, mais il n'y avait aucune preuve documentaire. Cette personne avait une cote d'environ 24 sur le barème du Dr Newman, mais nous n'avons pas pu l'accepter à cause de l'absence d'une preuve établissant la probabilité d'une exposition. Il faut donc tenir compte à la fois de la disponibilité de la thalidomide et du schéma des dommages.

M. Doug Eyolfson: D'accord. Je vous remercie. Il me reste encore près de deux minutes.

Monsieur Vargesson, vous avez dit que, pour l'essentiel, les dommages se produisent au cours de l'embryogenèse. A-t-on découvert jusqu'ici des anomalies génétiquement compatibles ou des changements au niveau de l'ADN?

M. Neil Vargesson: Je vais vous répondre d'une façon indirecte. Il y a des phénotypes de l'embryopathie attribuable à la thalidomide, de sorte qu'il existe des conditions génétiques très proches de cette embryopathie, comme le syndrome de Holt-Oram ou le syndrome d'Okihiro. Nous avons maintenant un test génétique pour ces affections, ce qui permet d'exclure la thalidomide. Il est possible que, dans le passé, certaines personnes aient été atteintes de ces syndromes et qu'ils aient été attribués à la thalidomide. Beaucoup de recherches ont été faites sur le mode d'action de la thalidomide, ce qui a permis d'identifier quelques cibles génétiques. Il y a un gène nommé *céréblon* qui produit une ubiquitine ligase et dont l'absence inhibe la croissance des cellules. Or, il a été démontré que...

M. Doug Eyolfson: Je regrette de vous interrompre, mais il ne me reste plus beaucoup de temps.

Si quelqu'un présente certaines anomalies et qu'une fois soumis aux tests génétiques dont vous avez parlé, il s'avère qu'il n'a pas les phénotypes correspondants, mais a certaines des malformations anatomiques que vous avez constatées chez les victimes de la thalidomide, cela peut-il constituer un critère utile? Autrement dit, si vous avez exclu la possibilité d'une anomalie génétique naturelle, pouvez-vous dire avec certitude que les malformations sont dues à la thalidomide?

M. Neil Vargesson: Oui.

M. Doug Eyolfson: Très bien. Je vous remercie.

M. Neil Vargesson: Il y a au Brésil l'équipe du laboratoire de Lavinia Schuler-Faccini qui étudie le cas des survivants jeunes et adultes de la thalidomide. L'équipe procède actuellement à une évaluation génétique des patients pour essayer d'identifier les gènes qui peuvent avoir été altérés par la thalidomide. Il est à espérer que leur travail permettra de répondre complètement à votre question, car on pourrait alors connaître les changements génétiques survenus chez les survivants de la thalidomide.

M. Doug Eyolfson: Je vous remercie.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Carrie, comptez-vous partager votre temps de parole avec M. Brown?

M. Colin Carrie (Oshawa, PCC): Non, il peut tout avoir.

Le président: Cela simplifie les choses.

Bienvenue au Comité, monsieur Brown.

M. Gordon Brown (Leeds—Grenville—Thousand Islands et Rideau Lakes, PCC): Merci beaucoup, monsieur le président. Je tiens à vous remercier pour les efforts que vous avez consacrés à cette importante question. Je veux aussi remercier le Comité d'avoir finalement entrepris cette étude sur le Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide. Je remercie enfin les témoins de leur participation aux travaux du Comité.

Comme vous le savez tous, j'ai soulevé cette question au nom d'un de mes électeurs, M. Terry Bolton, qui comparaitra devant le Comité jeudi. Lorsque je l'ai fait, vous savez que nous avons discuté de l'historique de cette affaire. Nous n'avons donc pas à revenir sur les circonstances de cette tragédie survenue il y a près de 55 ans. Ce que nous voulons, ce que j'ai demandé à plusieurs reprises et ce sur quoi j'ai insisté auprès de la ministre, c'est d'accorder une entrevue personnelle à ces survivants oubliés de la thalidomide.

Ma première question s'adresse au représentant de Crawford, M. Mooney. Combien de demandes présentées dans le cadre du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide ont été rejetées? Combien des personnes qui avaient demandé une indemnisation ont reçu des lettres de refus?

• (1210)

M. Michael Mooney: Je vous remercie de votre question. Je vais laisser répondre ma collègue Brenda Weiss, qui est la gestionnaire principale de projet et qui s'occupe des opérations sur une base quotidienne.

Mme Brenda Weiss (gestionnaire de projet, Programme d'indemnisation des survivants de la thalidomide, Crawford): Nous avons transmis à 167 personnes des lettres de décision les informant qu'elles ne satisfaisaient pas aux critères d'admissibilité. Elles avaient toutes présenté des demandes avant la date de clôture du 31 mai 2016.

M. Gordon Brown: Je crois savoir que votre équipe — d'autres en ont déjà parlé — se conformait aux lignes directrices établies par Santé Canada. Pouvez-vous m'expliquer rapidement — parce que j'ai plusieurs questions et que je ne veux pas épuiser tout mon temps de parole — l'étendue et la portée de l'évaluation médicale faite dans le cas de ces demandes rejetées?

Mme Brenda Weiss: Compte tenu des critères définis par Santé Canada, chaque demande a été soumise à trois niveaux d'analyse. Chez Crawford, un membre de notre personnel examinait la demande pour déterminer si elle comprenait ou non des preuves répondant à l'un ou l'autre des trois critères d'admissibilité. Si la demande était accompagnée de documents médicaux, elle était

renvoyée à un médecin, qui déterminait à son tour si les documents présentés satisfaisaient à l'un des trois critères. Le médecin transmettait son rapport à Crawford, à titre d'administrateur. Je procédais alors à l'examen final, de concert avec mes collègues, pour vérifier la présence d'une preuve. Ensuite, une décision définitive était transmise au demandeur.

M. Gordon Brown: Les critères prévoient la production de documents tels qu'une ordonnance prescrivant de la thalidomide ou un certificat signé par un médecin attestant que le produit avait été prescrit. Dans le cas de M. Bolton, je sais qu'il a été incapable de trouver une ordonnance après tant d'années et que le médecin qui avait prescrit la thalidomide était décédé depuis longtemps. De plus, il y avait eu des incendies dans différentes pharmacies de Gananoque, sa ville natale, de sorte qu'il n'a pu mettre la main sur aucun document.

C'est pour cette raison que nous demandons des entrevues personnelles. Je ne pense pas que le processus suivi comprenait de telles entrevues. Nous avons entendu aujourd'hui M. Johnson dire qu'il y a une forte probabilité, si une personne phocomèle est née au cours de la période pendant laquelle la thalidomide était disponible, que sa mère avait pris de la thalidomide qu'elle avait peut-être reçue sous forme d'échantillon ou autrement, de sorte qu'il est impossible de trouver des ordonnances.

Pourquoi n'y a-t-il pas eu des entrevues personnelles, qui auraient pu permettre de déterminer si ces gens qu'on a refusé d'indemniser n'auraient pas satisfait aux critères s'ils avaient pu produire les documents demandés? Bien entendu, cela aurait été impossible. Ces gens ont subi toute une vie de discrimination, de douleur, de souffrances, mais ils ne seront pas indemnisés parce qu'ils sont incapables de produire une ordonnance.

Pourquoi ces gens n'ont-ils pas été invités à une entrevue personnelle?

Mme Cindy Moriarty: Je ne crois pas qu'il convienne de poser cette question aux représentants de Crawford, puisque la société ne fait qu'appliquer les critères existants. Tout ce que je peux dire, c'est que le gouvernement a décidé d'établir le programme avec les critères que nous avons, qui ne comprennent pas des entrevues personnelles. Le processus ne comprend que les trois critères que j'ai mentionnés.

Nous ne pouvons parler aujourd'hui que de la façon dont le programme est mis en oeuvre. Nous ne sommes pas en mesure de parler de situations hypothétiques. Crawford ne fait qu'appliquer les instructions que nous lui avons données.

• (1215)

M. Gordon Brown: Si la ministre donnait instruction à Crawford de tenir des entrevues personnelles, est-ce que ces entrevues pourraient avoir lieu? Ma question s'adresse à Mme Moriarty.

Mme Cindy Moriarty: Cela serait possible dans le cadre d'une démarche politique. Il faudrait peut-être obtenir à cette fin une décision du Cabinet. Je ne peux prendre aucun engagement au nom de la ministre, mais...

M. Gordon Brown: Il est évident que vous ne pouvez pas parler en son nom, mais la ministre peut le faire. Elle peut ordonner à Crawford, par l'entremise de Santé Canada, d'accorder une entrevue personnelle à ces survivants oubliés de la thalidomide. C'est cela que nous demandons.

M. Johnson nous a dit qu'il est vraiment très probable — il a mentionné un pourcentage très élevé de probabilité — que les mères de ces personnes phocomèles ont pris de la thalidomide dans la période considérée...

Je crois que la décision dépend de la ministre. Ma question s'adresse à Mme Moriarty.

Mme Cindy Moriarty: Je ne peux pas répondre au nom de la ministre.

M. Gordon Brown: Mais la ministre peut ordonner à Santé Canada de...

Mme Cindy Moriarty: Vous posez une question hypothétique...

M. Gordon Brown: La ministre peut ordonner à Santé Canada de prendre cette décision.

Mme Cindy Moriarty: Pas directement, mais oui, c'est possible.

M. Gordon Brown: Je vous remercie.

Le président: Merci beaucoup.

Monsieur Nantel.

[Français]

M. Pierre Nantel (Longueuil—Saint-Hubert, NPD): Merci beaucoup, monsieur le président.

Je remplace ici mon collègue Don Davies. J'en suis très heureux parce que la maladie m'a frôlé de près, dans la mesure où j'ai exactement l'âge des gens qui en ont été atteints. J'ai assez bien connu deux personnes qui en sont atteintes. Il fallait voir l'émotion de ces gens lorsque, à la suite du dépôt de la motion de ma collègue Libby Davies, il y a eu une reconnaissance de cela à la Chambre. Le NPD travaille sur ce dossier depuis longtemps. Il faut saluer le travail de Libby Davies, qui était porte-parole en matière de santé sur ce sujet en particulier, et de Don Davies qui a pris le relais. Par pur hasard, ils ont le même nom de famille.

Je ne suis pas un expert dans ce domaine, alors je suis content de voir qu'il y a des experts anglais parmi nous. Quand un problème semble insoluble, on se reporte habituellement à ce qui s'est passé ailleurs et à l'expertise qui y a été acquise.

Comment l'évolution des dossiers des victimes de la thalidomide au Canada se compare-t-elle à ce qui se passe dans différents pays? J'adresse ma question aux deux experts britanniques qui témoignent aujourd'hui par vidéoconférence.

Madame Moriarty, comme vous êtes celle qui demande aux gens de Crawford d'administrer le programme, je vous pose aussi la question. Quelles sont les meilleures pratiques?

Comme l'a dit mon collègue M. Brown, ce médicament a entraîné chez les personnes touchées des difficultés de vie sans nom qu'une personne normalement constituée n'aurait pas à vivre. L'indemnisation de ces gens ne représente quand même pas des sommes faramineuses pour un État, d'autant plus que, dans ce dossier, tout le monde a clairement échoué à sa tâche, tant la compagnie pharmaceutique que les différents gouvernements qui ont approuvé ce médicament.

Madame Moriarty, quelle expertise a-t-on acquise à l'échelle internationale sur la façon dont on peut gérer cette situation et indemniser les victimes à long terme? Il y a quelques années, lors du dépôt de notre motion, nous avons fait valoir que, même si les gens touchés avaient été indemnisés et avaient reçu du soutien, leurs handicaps ou leurs malformations entraînaient de l'usure et un vieillissement prématurés, qui étaient particuliers à chaque cas.

Dans un tel contexte, quelles sont les meilleures pratiques à l'échelle internationale?

Mme Cindy Moriarty: Merci de la question.

J'aimerais y répondre de mon mieux, mais vous allez comprendre qu'il y a des limites à ce que je peux dire ou aux hypothèses que je peux faire au sujet du Programme existant et sur sa gestion.

● (1220)

M. Pierre Nantel: Je félicite le Comité d'avoir invité des témoins des deux côtés de la clôture.

Mme Cindy Moriarty: C'est cela.

Je peux vous assurer qu'avant d'établir le Programme, nous avons cherché à savoir ce qu'avaient fait les autres pays dans ce domaine. Les expériences sont très variées. Nous avons examiné de près le modèle du Royaume-Uni. Finalement, nous avons décidé qu'il fallait respecter les mêmes critères qui avaient été mis en place par le Canada en 1991.

Il n'y a pas de solution idéale. Même s'il y a des avancées scientifiques, il n'existe pas de diagnostic ou de test définitif. Même si on peut déduire certaines choses et isoler quelques possibilités, rien ne prouve avec 100 % de certitude que la condition des personnes touchées est la conséquence de la thalidomide. Dans l'établissement d'une preuve objective, toutes les expériences internationales sont un mélange de critères objectifs et de probabilités.

Le Dr Johnson vient d'expliquer...

[Traduction]

Je suis un peu mal à l'aise de parler en français. Je ne sais pas si vous pouvez me suivre lorsque je parle de vous.

M. Pierre Nantel: En fait, nos témoins ont accès à l'interprétation. Si ce n'est pas le cas, je vous prie de leur parler en anglais.

Mme Cindy Moriarty: D'accord. C'est par respect pour vous, puisque vous avez posé la question...

M. Pierre Nantel: Je vous remercie, mais...

Mme Cindy Moriarty: En ce qui concerne le modèle britannique, j'allais dire qu'il se fonde à la fois sur des probabilités et sur des preuves objectives, de sorte que les demandes passent par différentes étapes. Ce n'est pas un modèle purement probabiliste. Vous constaterez qu'il existe à cet égard des variantes dans les différents pays du monde.

Au Canada, nous avons notre modèle et notre façon de le gérer.

M. Pierre Nantel: Avant de passer à nos témoins britanniques, j'aimerais que vous me disiez, d'après ce que vous savez vous-même, dans quels pays du monde les effets de la thalidomide ont été diagnostiqués et évalués. Quel est le nombre de ces pays?

Mme Cindy Moriarty: La thalidomide a été distribuée dans plus de 46 pays. Elle a été mise au point en Allemagne, où elle a fait l'objet d'essais en 1953-1954. À ma connaissance, le produit a été mis en marché en 1957. Pour votre gouverne, c'est mon année de naissance. Je suis donc de la même génération. La thalidomide est arrivée au Canada en 1959, mais elle a été mise en marché à différents moments en Europe et dans d'autres pays, vers la fin des années 1950 et le début des années 1960.

M. Pierre Nantel: Merci, madame Moriarty.

Monsieur Johnson, avez-vous quelque chose à ajouter? Le témoin n'a peut-être rien entendu du tout. Avez-vous l'interprétation chez vous?

Je crois qu'ils ne m'entendent pas du tout, et je ne connais pas le langage gestuel.

Le président: Monsieur Johnson, pouvez-vous nous entendre?

M. Martin Johnson: Oui, je vous entends, mais je trouvais ici que c'était plutôt calme chez vous. Je ne sais pas s'il y a des problèmes de son, mais le volume semble avoir baissé.

Le président: En général, notre groupe n'est pas si calme que ça. Monsieur Nantel, pouvez-vous répéter?

M. Pierre Nantel: Je vous remercie.

Monsieur Johnson, je n'ai pas de connaissances particulières dans ce domaine, mais, après avoir passé six ans au Parlement, l'une des premières questions qui me viennent à l'esprit est de demander ce que font les autres pays. Je demandais à Mme Moriarty de nous parler des mesures prises par les autres pays. Qu'ont fait ces autres pays pour régler le problème et aider les personnes en cause?

M. Martin Johnson: À ma connaissance, ils ont tous trouvé un clinicien expert ayant une longue expérience de ce sujet particulier. L'Autriche a récemment établi un programme dont s'occupe une commission gouvernementale avec l'aide d'un professeur de génétique. Les Allemands ont la Fondation Contergan qui recourt au Dr Jurgen Graf. Nous avons consulté le Dr Graf, mais il n'aime pas envoyer des documents officiels en anglais parce que cela dépasse un peu ses capacités linguistiques. Toutefois, il remplit les fonctions d'expert.

Pour régler les affaires dont ils étaient saisis, les Australiens ont eu recours à la Dre Janet McCredie, qui était assistée d'une autre personne, je crois.

Les Brésiliens ont établi une commission gouvernementale qui est conseillée par la Dre Lavinia Schuler-Faccini. La situation est différente au Brésil parce que la thalidomide y est encore disponible et qu'il y naît encore des bébés thalidomide. Je crois que le cas le plus récent dont j'ai entendu parler remonte à 2012. Mme Schuler-Faccini l'a décrit au cours de la réunion de l'OMS: elle a parlé d'expéditions dans la jungle pour découvrir des cas, trouver des ordonnances et déterminer l'origine du médicament.

[Français]

M. Pierre Nantel: Voyons donc!

[Traduction]

M. Martin Johnson: Bref, il y a encore beaucoup de gens expérimentés dans le monde. Au Royaume-Uni comme ailleurs, les experts de longue date sont en train de transférer leurs connaissances à des apprentis. Bien sûr, pour être apprenti, il faut être au moins professeur de génétique ou occuper un poste du même genre.

Je crois aussi qu'on tend aujourd'hui à faire appel à des généticiens plutôt qu'à des orthopédistes spécialisés. Comme l'a dit M. Vargesson, c'est parce qu'il y a un certain nombre de phénocopies génétiques de la thalidomide, c'est-à-dire de troubles génétiques produisant les mêmes effets. Je dis cela parce que la plupart des cas que nous avons eu à régler consistaient en demande de renseignements de personnes présentant des anomalies très différentes du schéma normal de la thalidomide. La réponse que nous donnons ordinairement à ces gens, c'est que nous sommes prêts à examiner leur cas s'ils peuvent prouver que leur mère a pris de la thalidomide. Toutefois, nous revenons à tous les anciens rapports établissant de façon catégorique que les mères avaient absorbé le médicament et décrivant l'état de leur bébé. Aucun des cas considérés ne présentait des malformations unilatérales ou transversales.

Il y a donc des schémas, de sorte qu'on a besoin d'un clinicien expérimenté. Voilà ce qui se passe dans les différents pays du monde.

• (1225)

M. Pierre Nantel: Monsieur Vargesson...

M. Martin Johnson: Je crois que vous avez souvent eu recours au Dr Newman vers la fin des années 1960 et le début des années 1970 pour obtenir des conseils sur différents cas canadiens. Il m'a dit qu'il avait passé un certain temps au Canada pour y examiner des cas qui lui avaient été soumis. Je n'en connais pas le nombre, mais il est certain qu'il a participé.

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons maintenant passer à M. Ayoub.

[Français]

M. Ramez Ayoub (Thérèse-De Blainville, Lib.): Merci, monsieur le président.

Merci à nos invités de leurs témoignages.

Dans le cadre du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide, il reste actuellement 167 demandeurs dont la requête a été rejetée parce qu'ils ne répondaient pas aux critères d'admissibilité. Quelle est la possibilité qu'il y ait, parmi ces 167 personnes, des victimes de la thalidomide? En avez-vous une idée?

[Traduction]

M. Michael Mooney: Nous ne sommes pas qualifiés pour nous prononcer sur une question de ce genre. Cela ne fait pas partie du rôle qui nous a été attribué dans ce processus. De plus, comme d'autres l'ont dit, je ne suis ni médecin ni scientifique ni expert de ce domaine. Par conséquent, il serait...

[Français]

M. Ramez Ayoub: Vous évaluez si le demandeur satisfait aux trois critères. Si c'est le cas, vous le considérez comme une victime, et il lui sera possible d'obtenir un dédommagement. Cependant, si la personne ne répond pas aux trois critères, sa demande est rejetée et vous ne posez pas d'autres questions.

Est-ce cette manière que Crawford administre le Programme?

[Traduction]

Mme Brenda Weiss: Quand les gens présentaient leur demande, nous leur écrivions si les preuves étaient jugées insuffisantes par rapport aux critères du programme. Il nous arrivait aussi de leur parler et de revoir avec eux les documents qu'ils avaient présentés pour essayer de trouver d'autres moyens pouvant leur permettre de satisfaire aux critères. En fin de compte, ces critères avaient été définis et...

[Français]

M. Ramez Ayoub: Vous offrez un certain accompagnement, d'après ce que je comprends. Il y a quand même 167 personnes qui ne satisfont pas aux critères.

Depuis la thalidomide, y a-t-il eu d'autres drogues ou médicaments qui ont entraîné le même type de conséquences selon vous, selon les recherches menées par votre entreprise?

Je demanderai à Santé Canada de répondre également à cette question. À votre connaissance, y a-t-il eu d'autres médicaments qui ont provoqué le même type de conséquences et qui ont été retirés du marché?

• (1230)

[Traduction]

M. Michael Mooney: Je dirais, au nom de Crawford, que nous n'avons aucun renseignement à ce sujet.

[Français]

M. Ramez Ayoub: Qu'en est-il de Santé Canada?

Mme Cindy Moriarty: Je n'ai pas de connaissances précises à ce sujet, c'est hors de mon expertise.

Je sais qu'il y a d'autres médicaments qui étaient utilisés pour traiter les nausées des femmes enceintes, mais ils n'avaient pas nécessairement les mêmes conséquences.

M. Ramez Ayoub: Si vous ne pouvez pas me répondre immédiatement, j'apprécierais que vous le fassiez plus tard, si possible. Vous pouvez vous informer auprès de vos collègues de Santé Canada.

Depuis l'épisode de la thalidomide, Santé Canada a-t-il effectué des changements en ce qui concerne l'approbation des médicaments fournis aux Canadiens?

Mme Cindy Moriarty: Oui.

M. Ramez Ayoub: Je le suppose.

Mme Cindy Moriarty: Absolument.

À ma connaissance, la thalidomide a constitué, comme on dit en anglais, un *watershed moment* pour l'approbation des médicaments.

Toute la réglementation, le processus d'approbation des médicaments et les *clinical trials*...

Excusez-moi. Je ne connais pas le vocabulaire français précis.

[Traduction]

M. Ramez Ayoub: Vous pouvez poursuivre en anglais. Je n'y vois aucun inconvénient.

Mme Cindy Moriarty: Je me sens mal à l'aise vis-à-vis de nos témoins.

C'était pour le moins l'un des moments critiques des essais cliniques, de la réglementation des échantillons, de la distribution et de l'homologation des médicaments. Il n'y a pas de doute que d'importants changements ont été apportés depuis.

[Français]

M. Ramez Ayoub: Voyez-vous le lien que je tente de faire lorsque je demande s'il y a eu d'autres médicaments du genre, ou s'il y a eu des changements dans la façon d'approuver les médicaments avant de les rendre disponibles?

Je me pose une question. J'aimerais avoir votre opinion, en tant que spécialiste chez Crawford, ainsi que celle de Santé Canada, et peut-être celle de nos spécialistes d'ailleurs.

Je me rends compte que, jusqu'à maintenant, ce sont les victimes qui ont dû faire la preuve de leur condition. Il revient aux victimes de démontrer qu'il y a bien eu prise de médicaments, évidemment par la mère dans le cas de la thalidomide.

Selon le système de justice, au Canada, on n'est pas coupable jusqu'à preuve du contraire. Or, dans ce cas-ci, on remet la responsabilité de la preuve aux victimes. N'y aurait-il pas un autre moyen de les appuyer, jusqu'à un certain point, de les aider à satisfaire aux critères, comme j'ai entendu Mme Weiss le dire? N'y aurait-il pas moyen d'inverser la responsabilité de la preuve et de la remettre aux pharmaceutiques, et probablement à Santé Canada qui a approuvé le médicament à l'origine? Cela donnerait à Crawford un

autre type de mandat, qui serait remis par ordonnance ministérielle, ou par Santé Canada.

Il ne me reste pas beaucoup de temps, mais j'aimerais avoir votre opinion à ce sujet.

Mme Cindy Moriarty: J'hésite à décider qui va vous répondre.

Mme Theresa Bagnall (gestionnaire principale, Élaboration des programmes, Bureau des services et innovations des subventions et contributions, Programmes de santé et initiatives stratégiques, Direction générale de la politique stratégique, ministère de la Santé): Voulez-vous que je le fasse?

Mme Cindy Moriarty: D'accord, allez-y.

Mme Theresa Bagnall: C'est un gros défi. D'après les témoignages qui vous ont été présentés aujourd'hui, et d'après d'autres informations que nous avons, nous savons qu'il y a d'autres moyens de fournir des preuves.

Il serait difficile d'inverser la responsabilité de la preuve parce que nous savons qu'il y a différentes conditions qui ressemblent beaucoup à celle causée par la thalidomide. Au sein de la population en général, il survient régulièrement des malformations congénitales, même de nos jours. Le Programme a été établi pour appuyer les victimes de la thalidomide, et le défi est de faire la différence entre les personnes qui en sont vraiment des victimes et les autres.

M. Ramez Ayoub: Les trois critères pourraient-ils être insérés dans ce nouveau processus afin d'assurer une plus grande admissibilité, et ne pas remettre entre les mains des victimes le fardeau de se défendre et de fournir des preuves?

Il y a 167 personnes qui sont laissées pour compte, qui ne semblent pas répondre aux critères, mais qui, malgré tout, font peut-être partie des victimes. Personne n'est capable de m'assurer, aujourd'hui, que parmi ces 167 personnes, il n'y en a aucune qui souffre d'une condition liée à la thalidomide et qui, par conséquent, est privée d'un dédommagement. Si personne n'est en mesure de le faire, le système est peut-être à revoir. C'est la réflexion que je me fais.

• (1235)

Mme Theresa Bagnall: Ce sera au gouvernement de prendre la décision.

M. Ramez Ayoub: Le gouvernement reçoit des conseils. Il n'y a pas une décision qui soit purement politique. Des spécialistes contribuent aux prises de décision.

[Traduction]

Le président: Votre temps de parole est écoulé. Cela met fin au tour de questions de sept minutes.

Monsieur Mooney, vous avez dit que vous avez renvoyé le dossier à un médecin. Je crois bien que c'est ce que vous avez dit.

M. Michael Mooney: C'est ma collègue qui l'a dit, mais, oui, c'est exact.

Le président: Pourquoi l'avez-vous fait? Qu'est-ce que le médecin était censé faire de ce dossier?

Mme Brenda Weiss: La raison pour laquelle nous avons eu recours à un médecin, c'est que nous n'avons pas nous-mêmes de connaissances médicales spécialisées. Nous voulions nous assurer de n'avoir rien manqué. Nous avons donc transmis le dossier à une personne plus qualifiée pour le vérifier et veiller à ce que nous n'ayons rien omis.

Le président: Qu'est-ce que le médecin vérifiait?

Mme Brenda Weiss: Si des documents médicaux avaient été présentés, le médecin les examinait pour voir s'ils satisfaisaient à l'un des trois critères.

M. Michael Mooney: Les documents médicaux sont souvent pleins de sigles, de codes et de jargon que les membres de la profession peuvent comprendre, mais que les gens ordinaires ne saisissent pas nécessairement. Le recours aux médecins constituait un moyen secondaire de s'assurer que les documents médicaux présentés étaient examinés par les gens les plus susceptibles de les interpréter correctement.

Le président: Je pense à mon propre médecin. Il ne poserait sûrement pas un diagnostic sans procéder à un examen. Je ne connais aucun médecin qui accepte de le faire.

Quoi qu'il en soit, il faut avancer. C'est maintenant le tour de M. Carrie.

M. Colin Carrie: Merci beaucoup, monsieur le président.

Je tiens à remercier tous les témoins, ainsi que mes collègues assis autour de la table, pour nous avoir permis d'examiner cette question. Je pense en effet qu'en fin de compte, l'objet de notre étude est d'indemniser des gens sur lesquels ce médicament a eu d'horribles effets.

Je vais m'adresser en premier aux représentantes de Santé Canada.

Je crois savoir que vous avez fait vos recherches et avez contribué à la conception et à la mise en oeuvre des conditions d'admissibilité, c'est-à-dire des critères du programme d'indemnisation. Je crois également savoir que le rapport publié en 2014 par les experts de l'embryopathie due à la thalidomide qui ont participé à la réunion de l'OMS recommandait de faire des tests génétiques et des évaluations cliniques afin d'aider dans la mesure du possible à diagnostiquer cette embryopathie spécifique.

Je connais les dates en cause. C'était en 2014. Santé Canada était déjà assez avancé dans son travail. Avez-vous tenu compte de ces recommandations lorsque vous avez élaboré les critères dont vous avez confié la mise en oeuvre à Crawford?

Mme Cindy Moriarty: J'essaie de me souvenir des dates, notamment celle de la parution du rapport. Cela s'est produit en 2014, c'est-à-dire à peu près au moment où la motion parlementaire était adoptée. Je n'ai pas personnellement participé à l'élaboration du programme, mais je sais que, dans des circonstances de ce genre, les responsables font d'ordinaire autant de recherches que possible, aussi bien au Canada qu'à l'étranger, avant qu'une décision ne soit prise.

Nous avons examiné ce rapport depuis. Après avoir entendu M. Vargesson aujourd'hui, je crois qu'il n'est plus à jour. La situation évolue constamment, mais, si j'ai bien compris, il y a 13 ou 14 affections qui ont des effets semblables à ceux de la thalidomide et qu'on ne peut pas exclure au moyen de tests génétiques.

Nous suivons aussi ces développements. Nous avons récemment eu des discussions avec le Thalidomide Trust du Royaume-Uni. C'était en fait la semaine dernière. Les responsables du Trust ont confirmé que l'algorithme n'a pas encore été mis à l'épreuve. Ils sont cependant optimistes. Par conséquent, nous en sommes encore à des probabilités puisqu'il n'existe aucun test sûr, mais nous sommes constamment à l'affût des nouvelles découvertes scientifiques.

M. Colin Carrie: Je suis vraiment heureux de l'apprendre. Compte tenu du fait que de nombreuses demandes ont été rejetées sans examen médical comprenant des tests génétiques, de quelle façon changeriez-vous les critères maintenant que de nouveaux tests, notamment génétiques, existent?

Mme Cindy Moriarty: Je dois vous dire, avec tout le respect que je vous dois, que je ne suis pas en mesure de répondre à cette question et de me livrer à des conjectures concernant des changements possibles. Tout ce que je peux faire aujourd'hui, c'est expliquer la façon dont le programme est appliqué. Je ne peux que répondre à des questions concernant le programme existant.

M. Colin Carrie: Je peux le comprendre, mais je vais peut-être poser la même question aux représentants de Crawford. À votre avis, compte tenu des renseignements que nous avons reçus aujourd'hui et du fait qu'en 2014, l'OMS a recommandé de procéder à des essais et à des évaluations cliniques d'ordre génétique pouvant permettre de diagnostiquer si possible l'embryopathie due à la thalidomide, que feriez-vous de mieux pour évaluer les demandeurs rejetés si vous aviez à revoir les critères?

● (1240)

M. Michael Mooney: Je dois vous présenter avec respect le même argument que ma collègue. Nous ne sommes pas en mesure de répondre à des questions concernant d'éventuelles modifications des critères. Cela nécessite des connaissances et des compétences scientifiques allant bien au-delà de ce que je peux comprendre et, à plus forte raison, de ce que je peux faire pour modifier un programme fondé sur ces connaissances et compétences.

Je répète une fois de plus qu'à titre d'administrateur tiers, le rôle de Crawford se limite à mettre en oeuvre le programme tel qu'il a été conçu. Nous ne pouvons pas aller au-delà si cela n'a pas été prévu au départ dans notre mandat.

M. Colin Carrie: Je comprends. C'est une question difficile qui nécessitera peut-être une décision politique à l'avenir. Comme aucun d'entre vous ne croit posséder l'expertise nécessaire pour répondre, je vais poser la question à M. Vargesson.

Vous avez publié un article intitulé *Thalidomide-induced teratogenesis: history and mechanisms*. Vous y dites: « L'embryopathie attribuable à la thalidomide est une affection grave qui a des effets sur de nombreux tissus, ces effets pouvant se manifester indépendamment chez les humains, mais rarement en même temps. » Cela signifie-t-il que si un patient présente un certain nombre de ces caractéristiques, on peut supposer qu'il a été exposé à la thalidomide?

De plus, d'après ce que vous avez appris aujourd'hui des critères du système canadien, recommanderiez-vous à nos collègues assis au bout de la table d'envisager de modifier ces critères?

M. Neil Vargesson: L'un des médecins qui collaborent avec le Thalidomide Trust, Claus Newman, considère l'embryopathie due à la thalidomide comme un syndrome, c'est-à-dire un ensemble d'anomalies ou de symptômes pouvant être observés indépendamment. Si plusieurs de ces anomalies ou symptômes sont présents en même temps, que l'âge du patient est compatible et qu'il y a eu une forme ou une autre d'exposition dans le passé, alors, oui, il conviendrait d'élargir les critères afin de couvrir toutes les possibilités. Vous ne croyez pas?

Il y a différents dommages: anomalies du système nerveux, des yeux, des oreilles, des organes internes, des organes génitaux, des membres, du tube digestif. Chacun de ces tissus ou systèmes peut être touché indépendamment des autres. Si on observe plusieurs de ces anomalies ou symptômes, oui, on peut dire qu'il y a une possibilité, mais il faudrait recourir à un clinicien pour qu'il fasse le diagnostic nécessaire.

Le président: Votre temps de parole est écoulé.

M. Colin Carrie: Je vous remercie de vos conseils.

Le président: À vous, monsieur Kang.

M. Darshan Singh Kang (Calgary Skyview, Lib.): Je remercie tous les témoins. Plus nous posons de questions, plus nous en avons à poser.

En 1991, lorsque le gouvernement avait mis en place le Régime d'aide extraordinaire, il n'y avait que 97 survivants de la thalidomide. En 2015, lorsque le gouvernement a établi le Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide, il l'a ouvert à d'autres survivants qui auraient pu être exposés au produit.

Puisque nous avons établi qu'il n'y en avait que 97, pourquoi avons-nous élargi le programme pour permettre à plus de survivants de s'en prévaloir? Pourquoi ces derniers avaient-ils été omis, pourquoi ne figuraient-ils pas dans la première liste?

Mme Cindy Moriarty: Le programme de 1991 se fondait sur un registre créé lorsque le gouvernement fédéral avait collaboré avec les gouvernements provinciaux et territoriaux au début des années 1960 lors de la crise de la thalidomide. Le registre, qui avait permis d'identifier et d'inscrire les bébés thalidomide, avait été conservé. C'est ainsi que le gouvernement disposait d'un certain nombre de noms. En 1991, lorsque la décision avait été prise de mettre en place de façon ponctuelle le Régime d'aide extraordinaire, des efforts avaient été déployés pour retrouver les personnes inscrites sur le registre.

Je crois qu'il y avait 109 personnes en 1991, dont 97 sont encore vivantes aujourd'hui, certaines d'entre elles ayant décédé. Cela remonte donc à 1991.

Le programme actuel a été établi en 2015. Les responsables ont décidé d'utiliser les mêmes critères qu'en 1991, sauf qu'en 1991, on n'avait prévu qu'un paiement forfaitaire. L'intention, dans le cas du programme actuel, est d'assurer aux survivants de la thalidomide un soutien financier et médical à vie.

Les personnes admises en 1991 ont été automatiquement inscrites dans le nouveau programme. Elles n'ont pas eu à présenter une autre demande. Nous avons décidé de donner l'occasion de s'inscrire à ceux qui n'avaient pas été identifiés à l'époque pour différentes raisons. Un certain nombre de personnes se sont présentées, et 25 d'entre elles ont été acceptées, ce qui a porté le nombre total de bénéficiaires à 122.

Je trouve beaucoup plus facile de présenter ces nombres en anglais qu'en français.

Avez-vous quelque chose à ajouter?

•(1245)

Mme Theresa Bagnall: J'ajouterais qu'en 1991, les critères avaient été définis dans le cadre d'un processus auquel ont participé les Amputés de guerre du Canada ainsi que l'Association canadienne des victimes de la thalidomide, qui venait d'être créée. L'association représentait quelque 400 personnes qui croyaient avoir survécu à la thalidomide. C'est donc l'origine de ces critères. Ils découlent d'un processus de consultation.

L'autre raison pour laquelle le programme a été élargi en 2015, c'est qu'il n'y avait pas en 1991 des médias sociaux pouvant faire connaître aux gens l'existence du Régime d'aide extraordinaire. Il est donc possible que des personnes aient été omises. En élargissant le programme en 2015, on créait une nouvelle occasion d'inclure ces gens.

Je sais qu'une personne avait obtenu en 1991 une indemnisation venant directement d'une société pharmaceutique. Cette personne étant relativement aisée, elle avait volontairement refusé le règlement offert en 1991 parce qu'il s'agissait d'un montant fixe à distribuer entre tous les survivants identifiés. Cette personne avait délibérément

refusé de participer au programme, de sorte qu'elle n'était pas admissible au programme de 2015. C'est une autre raison pour laquelle le programme a été élargi.

M. Darshan Singh Kang: Je trouve un peu étrange qu'au bout de 24 ans, ces gens ont encore à satisfaire à ces trois critères d'admissibilité. Comment votre programme peut-il aider les personnes qui se sont fait connaître 24 ans plus tard? Voilà ce qui m'inquiète. Vous auriez probablement dû élargir un peu les critères d'admissibilité pour que ces gens deviennent admissibles à l'indemnisation. Ils n'avaient pas pu se faire admettre en 1991. Pourquoi donc offrons-nous le programme actuel? Combien de personnes se sont présentées après avoir été omises? C'est ce point qui me préoccupe.

Veuillez répondre très rapidement, s'il vous plaît.

Mme Theresa Bagnall: Les personnes qui se sont présentées en 2015 n'avaient pas toutes présenté une demande en 1991. Nous avons donc de nouveaux demandeurs cette fois-ci.

M. Darshan Singh Kang: Je suis préoccupé par le fait qu'il ait fallu 24 ans pour que la majorité de ces gens apprennent l'existence d'un programme d'indemnisation. Il n'y avait eu aucune campagne d'information ou de sensibilisation lorsque ces gens s'étaient présentés auparavant. Voilà ce qui m'inquiète.

Je vous remercie.

Monsieur Johnson...

Le président: Je regrette, mais votre temps de parole est écoulé.

Je n'ai plus personne sur la liste. Monsieur Webber? Monsieur Carrie?

M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC): Je vais poser très rapidement une petite question, après quoi je céderai la parole à Rachael Harder.

Le président: Très bien.

M. Len Webber: Ma question s'adresse à Martin Johnson. Monsieur Johnson, vous avez parlé de cas d'ingestion tardive de thalidomide qui se sont produits au Royaume-Uni. Qu'avez-vous fait dans ces cas où la thalidomide avait été prise après le retrait du produit?

M. Martin Johnson: Ces cas ont été réglés avant mon arrivée, mais je crois qu'il y a eu 12 cas d'enfants nés en 1963. Cela signifie que des pharmaciens et d'autres ne s'étaient pas débarrassés du produit au moment où ils étaient censés le faire.

M. Len Webber: D'accord.

M. Martin Johnson: Il y a également eu deux naissances en 1965 que nous avons classées comme « accidents de l'armoire à pharmacie »: les mères ne s'étaient pas rendu compte que le flacon portant l'étiquette « À prendre selon les instructions du médecin » contenait des comprimés de thalidomide. On m'a assuré que, dans chacun de ces cas, les comprimés eux-mêmes avaient été présentés comme preuve. Sur les plus de 500 réclamations reçues dans le système britannique, il y en a eu 14, peut-être 15, qui ont été réglées très tôt sur cette base à cause de l'existence de preuves tangibles.

M. Len Webber: D'accord.

J'ai une autre petite question. Au Canada, dans combien de cas y a-t-il eu ingestion tardive de thalidomide?

•(1250)

Mme Cindy Moriarty: Je ne suis pas sûre d'avoir ce chiffre sous la main, mais je crois que la dernière naissance enregistrée d'un survivant confirmé s'est produite en 1964. Nous avons donc accepté des personnes nées après le retrait de la thalidomide.

M. Len Webber: Je vois.

Je vais maintenant céder la parole à Mme Harder.

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

Ma question s'adresse à M. Vargesson. Monsieur Vargesson, vous avez parlé de génétique et du fait que des tests permettent d'exclure différentes autres causes. Vous avez dit que l'observation de la descendance ou des frères et soeurs peut également servir pour déterminer les effets de la thalidomide sur une victime. Cela étant, peut-on conclure que les tests et l'observation permettent d'éliminer d'autres causes dans le cas d'une victime de la thalidomide, par exemple une personne ayant de multiples problèmes qui a subi un test génétique et qui a des enfants normaux?

M. Neil Vargesson: Je ne suis pas sûr d'avoir compris la question. Voulez-vous savoir s'il est possible de confirmer ou d'exclure l'embryopathie due à la thalidomide?

Mme Rachael Harder: Je suppose qu'on peut considérer la question sous les deux angles.

M. Neil Vargesson: Les tests génétiques dont nous disposons actuellement ne concernent que quelques affections qui constituent des phénocopies de la thalidomide, comme l'intercroissance des bras et quelques autres. Ce sont des malformations des membres dont la présence permet d'affirmer qu'il ne s'agit pas des effets de la thalidomide. Si un patient a des antécédents familiaux d'anomalies, son état est probablement d'origine génétique et n'est pas attribuable à la thalidomide. Si le patient n'a pas ce genre d'anomalies, mais souffre de tout un ensemble de problèmes, alors, oui, on peut envisager la possibilité.

Mme Rachael Harder: Je vous remercie.

Je voudrais poser une question aux représentantes de Santé Canada. Maintenant que nous avons passé en revue la majorité des cas — il y a bien sûr les quatre dont nous discutons en ce moment —, si vous considérez les critères qui existent aujourd'hui, envisageriez-vous d'y apporter des modifications pour pouvoir conclure si certaines choses sont attribuables ou non à la thalidomide?

Mme Cindy Moriarty: Je vais vous répondre comme je l'ai fait tout à l'heure. Je ne suis pas en mesure d'avancer des hypothèses sur la forme que pourrait prendre ce programme ou un programme différent.

Mme Rachael Harder: Je ne vous demande pas d'avancer des hypothèses. Il y a toujours des leçons à tirer de l'expérience acquise. Si on a pu tirer une leçon, quelle est-elle? Y en a-t-il une? Est-ce que tout a été fait à la perfection?

Mme Cindy Moriarty: Rien n'est fait à la perfection, et certainement pas si je m'en suis occupée moi-même.

Personne d'entre nous n'avait une connaissance approfondie des effets de la thalidomide au moment où nous avons commencé à nous occuper de ce programme. Ce travail nous a vraiment ouvert les yeux. En toute franchise, la seule leçon que j'ai pu apprendre, c'est à quel point nous sommes encore incertains, 60 ans plus tard, au sujet d'un certain nombre de facteurs. Lorsqu'il s'agit d'identifier les victimes de la thalidomide, il faut faire un choix entre les critères objectifs et les critères fondés sur les probabilités. Il y a donc deux

orientations possibles et, dans le cadre de chacune, il y a différents genres d'options.

Le Canada a opté pour des critères objectifs. D'autres pays ont choisi de se baser sur les probabilités ou sur une combinaison des deux méthodes. Aucun des choix possibles n'est parfait. Parmi les gens qui se sont occupés de la gestion de programmes de ce genre dans les différents pays, nul ne peut affirmer avec certitude que chaque personne admise et identifiée est vraiment une victime de la thalidomide. Je ne crois pas non plus que nous puissions dire avec certitude que toutes les personnes rejetées dans les différents pays n'étaient pas en réalité des victimes de la thalidomide. Dans certains cas, nous en savons plus que dans d'autres. Tout ce que je peux dire en ce qui concerne les leçons à tirer, c'est qu'il nous faut vraiment suivre avec une grande attention les découvertes scientifiques et les résultats de la recherche-développement.

Ce programme sera-t-il maintenu tel quel pendant toute la vie des survivants de la thalidomide? Le programme sera évalué. À certains moments, on l'examinera pour déterminer si des changements sont nécessaires. Pour le moment, je ne peux parler que de ce qui existe aujourd'hui.

•(1255)

Le président: Le temps de parole est écoulé.

À vous, madame Sidhu.

Mme Sonia Sidhu (Brampton-Sud, Lib.): Je remercie tous les témoins.

Ma question s'adresse à M. Johnson. Il serait utile pour le comité d'entendre un point de vue international.

Est-ce que le Royaume-Uni a eu recours à un arbitre tiers, comme nous l'avons fait au Canada?

M. Martin Johnson: Je m'excuse. Je ne suis pas sûr de comprendre votre terminologie.

Nous avons un comité dirigé par un juge de la Haute Cour de justice, qui comprenait des défenseurs des droits des patients, des juristes et des médecins experts. Le comité évaluait le rapport médical, après avoir suivi un processus destiné à augmenter la probabilité d'intervention de la thalidomide. Lorsqu'un dossier était soumis au comité, nous avons déjà établi l'existence d'une forte probabilité que la mère de l'intéressé avait vécu à un endroit où la thalidomide était disponible, que le produit lui avait été prescrit et qu'il avait causé les dommages subis.

Nous examinons ensuite la question du diagnostic. Comme une de vos collègues l'a dit tout à l'heure, il y a des tests génétiques qui permettent d'exclure la thalidomide dans certains cas. Il n'existe cependant pas de test génétique pouvant prouver que les dommages subis par une personne sont dus à la thalidomide. Par conséquent, les tests génétiques permettent d'écarter certaines personnes qui auraient autrement pu passer pour des victimes de la thalidomide.

Mme Sonia Sidhu: D'accord.

Y a-t-il eu des cas où les enfants de survivants de la thalidomide semblaient avoir hérité les anomalies de leurs parents?

M. Martin Johnson: Non. Dans les années 1990, certains ont prétendu que cela s'était produit dans quelques cas, mais cela n'a fait que mettre en évidence les défauts du diagnostic initial. Des gens présentant des phénocopies génétiques dont les effets ressemblaient à ceux de la thalidomide avaient eu des enfants présentant des malformations, mais cela n'a fait que prouver que les anomalies des parents n'étaient pas liées à la thalidomide.

Mme Sonia Sidhu: Ma question suivante s'adresse à M. Vargesson.

Pouvez-vous nous dire quelles recherches seraient nécessaires pour mieux comprendre les effets de la thalidomide sur le corps humain? De quelle façon de telles recherches aideraient-elles à mieux diagnostiquer l'embryopathie attribuable à la thalidomide?

Vous pouvez répondre tous les deux.

M. Neil Vargesson: À l'heure actuelle, le financement de la recherche sur l'embryopathie attribuable à la thalidomide et sur les effets de ce produit sur l'embryon est pratiquement nul. Ce genre de recherche ne suscite aucun intérêt puisque le produit, du moins dans nos pays, n'est plus utilisé dans des situations susceptibles de causer de tels problèmes.

Les fonds de recherche vont aux études portant sur la sécurité des médicaments et sur les moyens de les rendre plus sûrs. C'est dans ce domaine que la recherche permettra de comprendre le mode d'action de ce produit et de trouver de meilleurs outils diagnostiques.

C'est ce que je fais en ce moment, et ce que font quelques autres laboratoires de différents pays. Le meilleur modèle animal serait un primate, un singe, mais on n'utilise plus les singes pour des raisons éthiques. C'est pour cette raison que nous avons recours à des poulets, des poissons et des souris et, par la suite, à des essais cliniques.

Il faudra un certain temps pour comprendre le mode d'action exact parce que les fonds de recherche sont plutôt rares en ce moment.

Mme Sonia Sidhu: D'accord.

Ma question suivante s'adresse à M. Mooney, de Crawford.

Le processus d'examen des demandes comprend-il une entrevue ou une évaluation médicale quelconque du demandeur? Y a-t-il une entrevue, y a-t-il une évaluation médicale lorsque vous choisissez un demandeur?

M. Michael Mooney: Voulez-vous savoir si nous procédons à un examen médical ou sollicitons une évaluation médicale personnelle des intéressés?

Mme Sonia Sidhu: Est-ce exigé? En faites-vous?

M. Michael Mooney: Non.

Mme Sonia Sidhu: D'accord.

Quels problèmes votre organisation a-t-elle lorsqu'elle examine les demandes?

Mme Brenda Weiss: Ce ne sont pas vraiment nos problèmes. Ce sont plutôt les problèmes des demandeurs. Comme beaucoup l'ont déjà mentionné, les gens qui n'ont pas réussi à satisfaire aux critères ont dit qu'il était extrêmement difficile pour eux de trouver des preuves documentaires après tant de temps. Nous essayons de les aider à trouver ces preuves, parfois en en discutant avec eux. S'ils mentionnent, par exemple, quelqu'un qui a une connaissance directe du cas, nous lui demandons d'aller voir la personne en cause pour essayer d'obtenir d'elle une déclaration sous serment donnant des détails sur l'ingestion du produit.

Les problèmes qui se posent sont le plus souvent liés aux moyens de satisfaire aux critères. Pour nous, le défi consiste à essayer d'aider les gens à le faire.

• (1300)

Le président: Le temps de parole est écoulé.

Monsieur Nantel, vous avez trois minutes.

M. Pierre Nantel: Merci beaucoup.

[Français]

Je vais d'abord m'adresser à M. Vargesson.

M. Johnson a dit tout à l'heure que certains tests génétiques permettent de déterminer qu'il n'y a pas d'autre cause possible aux symptômes chez les patients que la prise de thalidomide par la mère, mais qu'il n'y a pas de test génétique qui prouve que la thalidomide est à l'origine de la condition.

J'aimerais vous entendre à ce sujet. Êtes-vous du même avis? Je crois que oui.

[Traduction]

M. Neil Vargesson: Oui. Il n'y a effectivement pas de test génétique pouvant établir l'ingestion de thalidomide. Nous avons des tests qui permettent d'exclure d'autres affections qui constituent des phénotypes de la thalidomide, mais on ne peut pas établir positivement l'intervention de ce produit.

M. Pierre Nantel: Je sais, par exemple, que quelques patients ont dit à Santé Canada qu'ils avaient subi des tests prouvant que leur état ne pouvait être imputable qu'à la thalidomide. Il n'y a cependant pas de test qui prouve que la thalidomide est en cause. Si tel est le cas, je crois que nous sommes très proches d'une certaine forme de certitude. Il n'y a aucune autre raison possible, mais on ne peut pas trouver une preuve directe. Par conséquent, nous sommes très proches. Sauf erreur de ma part, nous ne faisons que jouer sur les mots.

Je vais poser la question aux représentantes de Santé Canada. Combien de cas de cette nature, dans lesquels on était très proche d'un diagnostic, avez-vous rejetés?

Mme Cindy Moriarty: Je ne pourrais pas vous le dire avec certitude. Nous ne voyons pas tous les cas. C'est le rôle de Crawford. Je suis moi-même au courant parce que certaines personnes écrivent parfois à Santé Canada pour faire appel et présentent en même temps des lettres signées par des généticiens. Dans un cas ou deux, j'ai vu de ces lettres qui disaient: « À mon avis, c'est une possibilité... », ou « À mon avis, il est vraisemblable que... ». Je n'ai cependant jamais vu un rapport de généticien disant: « Oui, c'est bien un cas de thalidomide. » Les experts ici présents sont peut-être d'un autre avis, mais, à ma connaissance, il y a 13 ou 14 affections qui provoquent des symptômes semblables à ceux de la thalidomide, mais qu'on ne peut pas diagnostiquer au moyen d'un test génétique.

Il n'est pas vrai que nous pouvons exclure 99,9 % de tout le reste, et que cela ne laisse que la possibilité de la thalidomide. Nous pouvons exclure un certain nombre de choses, ce qui laisse une courte liste de possibilités incluant la thalidomide. Je ne suis pas sûre à 100 %... Je vois que M. Vargesson hoche la tête, mais je vais le laisser présenter lui-même son point de vue.

M. Pierre Nantel: Avant de m'adresser à MM. Johnson et Vargesson, je voudrais demander à M. Mooney de nous dire quel est le nombre précis des dossiers rejetés qui étaient accompagnés de tels résultats provenant de généticiens.

Mme Brenda Weiss: Je sais que des gens ont présenté des rapports, mais je regrette, je ne pourrais pas vous dire de mémoire quel est leur nombre.

M. Pierre Nantel: Vous pouvez peut-être transmettre ce nombre au comité. Si nous parlons de deux, trois, quatre ou cinq personnes, je ne crois pas que nous puissions dire non quand la probabilité est tellement forte et que les sommes à déboursier sont aussi minimales. Ces sommes peuvent changer la vie de ces gens, mais je vais laisser la parole à M. Johnson.

M. Martin Johnson: Il est très difficile de traiter des demandes venant de personnes qui croient que leur état, leur déficience est attribuable à la thalidomide. Malheureusement, j'ai dû moi-même dire non à près de 600 de ces personnes. Dans aucun cas, cependant, je n'avais des doutes sur le fait que la thalidomide n'était pas en cause et ce, pour les diverses raisons que j'ai mentionnées plus tôt.

Je serais vraiment très surpris si des médecins experts nord-américains pouvaient dire avec confiance: « Cela ne peut être dû qu'à la thalidomide parce que nous pouvons exclure toutes les autres causes possibles. » En effet, les causes de la majorité des malformations, particulièrement en ce qui concerne les membres, demeurent inconnues. Certaines malformations des membres peuvent être d'origine génétique et certaines autres peuvent, comme nous le savons, être attribuables à la thalidomide. Il y a aussi des cas où des facteurs environnementaux encore inconnus sont intervenus, comme Janet McCredie l'a démontré. Elle a trouvé trois enfants présentant des dommages qui constituent des phénocopies de la thalidomide. Ayant fait des recherches sur les sources possibles d'exposition de la mère, elle avait trouvé trois produits chimiques différents, des insecticides utilisés en agriculture, que la mère avait pu ingérer et qui auraient causé des dommages semblables à ceux de la thalidomide.

Il serait vraiment peu sage de la part d'un médecin d'affirmer qu'aucune autre cause n'est possible.

● (1305)

M. Pierre Nantel: Monsieur Vargesson, avez-vous quelque chose à ajouter?

M. Neil Vargesson: Je suis d'accord avec M. Johnson. C'est difficile. Il y a tant d'autres facteurs à prendre en compte. Nous savons que 13 ou 14 affections différentes ont des effets très semblables à ceux de la thalidomide. Certaines, mais pas toutes, peuvent être diagnostiquées au moyen de tests génétiques. Nous ne savons pas. Nous ne savons même pas avec certitude comment l'embryon se développe à partir d'une seule cellule pour former un organisme complet. Nous ne pouvons donc pas comprendre tous les aspects de ce processus qui peuvent mal tourner.

Bien sûr, il faut faire preuve de bon sens. On peut considérer les probabilités et dire qu'une personne est née dans la période en cause, que sa mère a pu être exposée et qu'elle présente des symptômes évoquant ceux de la thalidomide. Nous ne pouvons cependant pas aller plus loin.

[Français]

M. Pierre Nantel: Merci.

[Traduction]

Le président: Le temps de parole est écoulé.

Cela met fin à la séance de ce matin. Je tiens à remercier tous nos témoins pour leurs réponses aux questions difficiles qui se posent sur ce sujet troublant. Je remercie en particulier nos invités britanniques qui ont pris le temps de venir nous renseigner. Cela nous a été très utile.

Je voudrais aussi remercier les techniciens. Je crois que nous avons eu de meilleures images qu'aux actualités de Radio-Canada. Les techniciens ont vraiment fait du bon travail.

Merci beaucoup à tout le monde. Nous allons faire une petite pause, après quoi nous discuterons un peu des travaux du comité. Je dois parler des témoins qui comparaitront à notre prochaine réunion. Je crois aussi que M. Webber a une motion à présenter. Nous allons donc prendre quelques instants pendant que nos témoins ramassent leurs affaires.

● (1305)

(Pause)

● (1305)

Le président: Le greffier a fait circuler ce matin une liste de témoins proposés pour l'étude du projet de loi C-211. Il a besoin de votre approbation avant de prendre contact avec ces gens pour qu'ils puissent être ici à temps.

Est-ce que la liste convient à tout le monde? Y a-t-il des questions? Quelqu'un souhaite-t-il proposer des modifications? Le choix des témoins est entièrement basé sur les recommandations des membres du comité. Nous parlons de la deuxième réunion du 16 mai.

Le comité est-il d'accord?

Des députés: D'accord.

Le président: La liste est donc adoptée. Voici votre mission.

Monsieur Webber, souhaitez-vous présenter votre motion ou bien préférez-vous le faire à un autre moment?

D'accord. M. Webber ne souhaite pas parler de sa motion. Cela dit, la séance est levée.

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

PERMISSION DU PRÉSIDENT

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

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

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

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

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

SPEAKER'S PERMISSION

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

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

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

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