



CHAMBRE DES COMMUNES
HOUSE OF COMMONS
CANADA

Comité permanent de la santé

HESA



NUMÉRO 054



1^{re} SESSION



42^e LÉGISLATURE

TÉMOIGNAGES

Le jeudi 11 mai 2017

Président

M. Bill Casey

Comité permanent de la santé

Le jeudi 11 mai 2017

• (1100)

[Traduction]

Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)): Je déclare la séance ouverte. Il s'agit de la 54^e réunion, et nous étudions le Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide.

Je souhaite la bienvenue à nos invités.

Mesdames et messieurs, je tiens à commencer par dire que nous avons distribué la liste des témoins que nous avons convoqués, car certains se sont demandé pourquoi une partie des témoins n'ont pas comparu. Plusieurs n'ont pas été en mesure de venir. Nous avons distribué la liste aux membres du Comité afin que vous puissiez comprendre pourquoi ils ne sont pas ici.

Nous avons cependant d'excellents témoins aujourd'hui. Je vais commencer par les présenter, puis je leur demanderai de bien vouloir présenter leur déclaration préliminaire.

Nous allons commencer par Canada's Still Forgotten Thalidomide Survivors, organisme représenté par Terry Bolton, membre fondateur. Nous accueillons aussi M. Douglas Levesque, qui comparait à titre personnel. Nous allons aussi nous entretenir par vidéoconférence avec M. Ralph Edwards, professeur de médecine, qui se trouve en Suède.

Nous allons commencer par les deux témoins ici présents. J'inviterai ensuite M. Edwards à présenter son exposé. Chaque témoin a un maximum de 10 minutes pour présenter sa déclaration préliminaire. Ensuite, nous passerons aux questions.

Monsieur Bolton, voulez-vous présenter une déclaration préliminaire?

M. Terry Bolton (membre fondateur, Canada's Still Forgotten Thalidomide Survivors): Merci, monsieur Casey, et merci, mesdames et messieurs.

Je tiens à commencer par remercier le groupe Canada's Still Forgotten Thalidomide Survivors de m'avoir nommé porte-parole du groupe dans le cadre de la comparution d'aujourd'hui. Je remercie aussi le Comité de la santé de me permettre de comparaître comme témoin.

En 2012, j'ai été informé par un cardiologue que j'avais une affection cardiaque unique. Je suis né avec une valve cardiaque supplémentaire collée du côté droit de mon aorte principale. Cela fait en sorte que mon cœur bat un coup de plus à chaque cycle. Cette affection se nomme le syndrome de Wolff-Parkinson-White. Je me souviens que ma mère me disait que j'étais né avec un souffle cardiaque. Je suis aussi né avec un problème de phocomélie au bras droit et un doigt de plus sur ma main droite. Ce doigt supplémentaire a été enlevé chirurgicalement à ma naissance.

J'ai eu d'autres problèmes à la naissance. Il me manquait — et il me manque toujours — des organes internes dans mon tympan gauche, qui entraîne une totale surdité musicale depuis ma naissance. Mon audition dans les deux oreilles s'est maintenant détériorée au point où, tout récemment, depuis 2012, je suis considéré comme légalement sourd des deux oreilles.

À huit ans, j'ai aussi dû subir une intervention chirurgicale pour retirer ce qu'on appelle un diverticule de Meckel dans mes intestins. On sait que ce problème touche seulement 3 % de la population humaine, tandis que le syndrome Wolff-Parkinson-White touche seulement 2 % de la population.

J'ai commencé à faire des recherches et découvert que les effets secondaires de la thalidomide incluaient quasiment tout ce qui m'est arrivé. Je suis allé voir la soeur de ma mère, ma tante Eileen, pour lui demander s'il y avait un secret de famille. J'en savais assez alors pour savoir que je n'étais pas seulement un don de Dieu. J'avais besoin qu'on me dise la vérité. C'est à ce moment-là qu'elle a éclaté en sanglots et qu'elle m'a admis que ma mère avait pris un médicament pour combattre la nausée du matin pendant presque toute sa grossesse.

J'ai fait preuve de diligence en essayant d'obtenir mon extrait de naissance et mes dossiers médicaux, comme le demandait Crawford. Je me souviens que, lorsque j'avais huit ou neuf ans, mon chirurgien orthopédiste, le Dr John Hazlett, m'avait dit: « Nous avons assez de radiographies de toi pour faire six squelettes complets ». Selon l'hôpital où je suis né, l'Hôtel-Dieu de Kingston, tous les dossiers et les radiographies ont été détruits conformément à leur politique en matière de tenue des archives.

J'ai poursuivi mes recherches et découvert qu'il y avait eu un incendie dans le bâtiment des dossiers au milieu des années 1970. Je crois que c'était en avril 1977, parce que je me souviens d'avoir été à l'hôpital à cette époque au moment de mon 14^e anniversaire de naissance. Nous étions restés dans nos chambres parce qu'il y avait un incendie dans le sous-sol. Il y a aussi eu deux incendies dans ma ville natale, Gananoque, un qui a détruit la pharmacie où allaient mes parents, et l'autre, le bureau de mon médecin de famille.

Je crois que d'autres survivants dans notre groupe ont des récits similaires à raconter.

On dirait vraiment qu'il y a anguille sous roche, mais on ne peut pas retourner dans le passé. Les dossiers ne peuvent pas être récupérés. La plupart des médecins de ma mère sont décédés ou ne se souviennent plus, situation dont m'ont aussi fait part d'autres membres de notre groupe. Pour ce qui est des prescriptions, un pharmacien avec plus de 25 ans d'expérience professionnelle m'a dit que personne ne conserve ces dossiers après 10 ans.

Il ne me reste donc plus que le troisième critère: il faut déjà figurer sur une liste du gouvernement. Après avoir appelé le numéro qui nous a été fourni par Crawford afin de voir si, par miracle, mon nom figurait sur la liste, j'ai appris que ce n'était pas le cas.

En 1991, je croyais encore que mes problèmes s'étaient produits « comme ça », alors je n'ai jamais tenté de faire reconnaître ma situation ni chercher à obtenir d'indemnisation. J'ai occupé de nombreux emplois, y compris des emplois dans des usines depuis mes 17 ans et jusqu'à il y a huit ans, lorsque mon dos a flanché. Depuis, je ne peux plus occuper l'emploi que j'avais pour la Ville de Gananoque.

Je suis retourné aux études et j'ai obtenu mon permis de catégorie AZ, mais personne ne veut m'embaucher. J'imagine que c'est en raison de mon âge et parce qu'ils ne me croient pas capable de faire le travail. Je suis ensuite allé au Collège St. Lawrence pour obtenir mon certificat d'installateur de systèmes photovoltaïques solaires. Essentiellement, je peux installer et entretenir des centrales solaires. Encore une fois, j'ai le même problème. Je n'ai été retenu par aucun des employeurs à qui j'ai présenté ma candidature.

En 2003, lorsque ma mère était encore vivante, je l'ai quittée et je suis parti à l'étranger, en Afghanistan, pour travailler pour le ministère de la Défense nationale. J'étais un civil. J'ai servi mon pays que j'aimais tant.

Tout ce que je demande, ici, aujourd'hui, c'est au Comité de la santé de s'assurer que des professionnels de la santé qualifiés pour le faire examinent nos dossiers médicaux que nous avons réussi à obtenir et rencontrent chacun d'entre nous afin qu'ils puissent prendre une décision éclairée quant à savoir si nous sommes admissibles à la trousse d'indemnisation que nous méritons.

• (1105)

L'heure est enfin venue de corriger une très grave erreur.

Merci.

Le président: Merci beaucoup.

Nous allons maintenant écouter la déclaration préliminaire de M. Levesque.

M. Douglas Levesque (à titre personnel): Bonjour. Merci beaucoup de prendre le temps d'écouter nos histoires.

Je suis né le 27 septembre 1963 avec sept doigts dans chaque main. À 18 mois, j'ai subi une ablation des doigts surnuméraires. J'ai une palmure prononcée aux deux mains et deux pieds, et j'ai des pieds très courts et d'une largeur 6E-plus. Ma jambe droite est plus courte de plus d'un pouce que la jambe gauche. J'ai aussi eu 13 tumeurs à la moelle épinière, des kystes dermoïdes ou ganglions. C'est ce à quoi la Dre McCredie a fait référence à la page 11 du rapport de l'OMS dans le cadre du sommet de 2014 de l'Organisation mondiale de la Santé, à Genève, lorsqu'elle a parlé de la présence de ganglions sur la colonne vertébrale.

J'ai des spasmes au dos trois ou quatre fois par semaine, parfois chaque jour, et ils peuvent seulement être contrôlés par des médicaments qui ne sont pas couverts par notre régime d'assurance-maladie. J'ai subi deux interventions chirurgicales à la cheville droite. J'ai une mauvaise circulation sanguine dans les deux jambes, de l'arthrite et de l'inflammation dans tout le corps, des problèmes intestinaux et urinaires, une apnée du sommeil, de l'hypoxie, ainsi que des problèmes gastro-intestinaux permanents. Une intervention chirurgicale visant à remplacer mon genou droit est prévue au début de juillet. Ma demande auprès de la CSPAAT a été refusée. J'avais présenté la demande au sujet de microtraumatismes répétitifs dans mes deux poignets, mais la Commission a qualifié ces problèmes de « traumatisme antérieur », parce que je suis né avec des doigts surnuméraires aux deux mains.

J'ai consulté de nombreux médecins ainsi que des naturopathes, des acupuncteurs, des chiropraticiens et des réflexologistes dans ma

quête incessante pour comprendre la cause de ma douleur. Les années passent, et ma situation ne s'améliore pas. Les deux autres enfants que mes parents ont eus avant moi sont en parfaite santé, et aucun membre de mes deux familles n'a de doigts ni d'orteils surnuméraires.

Selon moi, dans le cadre du Régime d'aide extraordinaire du gouvernement pour les victimes de la thalidomide, qui a été lancé en 1991, toutes les discussions portaient sur trois critères alors, qu'en fait, il y en avait quatre.

L'un des critères était une déclaration par la mère, préférablement sous serment, selon laquelle elle a pris de la thalidomide durant la période pertinente. Il fallait assortir la déclaration d'une indication de la source, qui n'était pas nécessairement une prescription. Je suis un enfant dont la mère a utilisé des échantillons. Ma mère a reçu des comprimés de thalidomide à deux occasions, une fois à la clinique Copper Cliff, à Sudbury, et l'autre fois, une semaine plus tard, à l'hôpital. Même si on avait arrêté de produire les médicaments en 1962, les médecins dans la région rurale de Sudbury continuaient à l'utiliser. J'ai parlé à un médecin qui a reçu des échantillons en 1964, lorsqu'il a commencé sa pratique à Sudbury.

J'ai fait l'objet de certaines analyses génétiques par l'intermédiaire de CARE for RARE ici, à Ottawa, au CHEO. Je n'ai pas encore les résultats, parce qu'il s'agissait d'une étude de recherche. Nous recevrons les résultats à la fin du mois.

Crawford nous a informés, pour reprendre les mots de l'organisation, que tout est considéré comme final. On ne nous a pas dit que nous pouvions interjeter appel ou quoi que ce soit du genre. Je ne suis pas vraiment d'accord avec la déclaration de l'organisation selon laquelle il y a 167 personnes, parce que mon numéro de dossier était le 138, et que je connais des personnes dont les numéros de dossier sont dans les 300, et d'autres, dans les 400. Je ne sais pas comment fonctionne leur système de classement, mais je crois qu'il y a là des incohérences qui méritent qu'on s'y attarde.

De plus, lorsque j'ai appelé Crawford, les représentants ne m'ont offert aucune aide. Ils ne faisaient que nous rebattre les oreilles avec les trois critères. C'est tout. C'était définitif. Lorsque j'ai appelé l'ACVT, c'était la même chose. Je n'ai reçu aucune aide de ces deux organisations.

• (1110)

C'est intéressant de découvrir combien de personnes qui ont présenté des demandes à Crawford et qui avaient des affidavits d'un parent et qui ont tout de même vu leur demande refusée. Crawford avait une liste de demandeurs dont les dossiers médicaux ont été détruits, soit à la suite d'une inondation, soit à la suite d'un incendie. Mes dossiers et ceux de ma mère ont été détruits durant une inondation. Lorsqu'on parle à toutes les personnes sans documents, on apprend souvent qu'ils ont perdu leurs dossiers en raison d'un incendie ou d'une inondation.

Merci beaucoup.

Le président: Merci beaucoup de votre témoignage.

Nous allons maintenant parler à M. Edwards, par vidéoconférence.

Merci de nous accorder de votre temps, monsieur.

M. Edwards est un ancien président de la Société internationale de pharmacovigilance et un témoin expert souvent appelé dans le cadre de poursuites liées aux effets néfastes des médicaments. Il a précédemment été directeur du Centre de surveillance d'Uppsala, qui surveille la sécurité des médicaments à l'échelle internationale.

Monsieur Edwards, je vous cède la parole pendant 10 minutes.

• (1115)

Dr Ivor Ralph Edwards (professeur de médecine, à titre personnel): Merci beaucoup.

Merci de m'avoir demandé de participer à cette réunion importante.

Je me suis vraiment intéressé au dossier lorsque j'étais sur le point de devenir étudiant en médecine. À ce moment-là, j'ai entendu parler, bien sûr, des poursuites contre Distillers, au Royaume-Uni, lorsque tout le problème lié à la thalidomide a été révélé. L'incident de la thalidomide est en fait ce qui a donné lieu à la discipline dans laquelle je travaille depuis 1980, soit la pharmacovigilance.

La pharmacovigilance est une discipline qui se penche sur les problèmes liés aux médicaments et tente d'établir un lien de causalité entre un médicament et un préjudice. La difficulté consiste à établir le lien de cause à effet. C'est le problème auquel ont été confrontés les enquêteurs à l'époque, en Allemagne et au Royaume-Uni. C'est un réel problème, parce que, vu les handicaps extrêmes causés ou supposément causés par la thalidomide, ces enquêteurs devaient déterminer de quelle façon identifier ce qui est causé par la thalidomide.

Ils rencontraient en fait des gens et essayaient de déterminer quel était le lien de causalité entre la thalidomide et une diversité de malformations. Ils ont défini ce qu'on appellerait un « syndrome de malformations » dont ils étaient sûrs — ou assez sûrs — qu'il découlait de l'exposition à la thalidomide. La connaissance de l'exposition était un facteur critique. Premièrement, je veux dire qu'il ne faut pas simplement être exposé à la thalidomide: il faut l'être à un moment critique, durant les trois premiers mois, pendant que le bébé crée ses organes essentiels. C'est un facteur crucial du lien de causalité: savoir exactement quand le médicament a été pris par la mère.

Deuxièmement, le syndrome de la thalidomide était rare. Par conséquent, chaque expert à l'époque pouvait voir un maximum de 200 patients. En effet, dans le cadre de la recherche dont je parlerai bientôt, nous avons seulement réussi à trouver environ 200 personnes dont nous sommes sûrs qu'ils ont été exposés à la thalidomide durant ces trois premiers mois de la grossesse. Par conséquent, nous étions dans leur cas aussi sûrs que possible qu'il y avait là une relation de cause à effet.

Les travaux ont été réalisés il y a très longtemps. Les choses ont évolué depuis. Il est important de souligner qu'il y a un genre d'écart. Nous savons que la thalidomide est encore utilisée pour lutter contre les maladies inflammatoires et le cancer, mais cela signifie habituellement qu'il n'est pas donné à des femmes en âge d'avoir des enfants.

• (1120)

Il est utilisé dans le cadre du traitement de la lèpre pour contrer les effets négatifs du Dapsone. Par conséquent, il est parfois donné à de jeunes gens. Au Brésil, par exemple, nous savons qu'environ 400 femmes ont eu des enfants affichant des caractéristiques évidentes d'une exposition à la thalidomide. Le problème, c'est que nous n'avons pas pu les examiner de près, parce que ces gens vivent dans des régions rurales et que nous n'avons pas pu avoir accès aux installations voulues pour mettre à jour nos connaissances.

Au Royaume-Uni, les responsables du The Thalidomide Trust m'ont demandé si je pouvais les aider à organiser une réunion d'experts sous l'égide de l'OMS pour voir ce que nous pouvons déclarer avec fermeté au sujet du lien de cause à effet entre la

thalidomide et les malformations congénitales. La réponse brève, c'est que nous avons seulement pu confirmer avec certitude ce qu'on pensait à cette époque lointaine.

Il y a des recherches — et elles ont en fait toutes été présentées durant une réunion — sur la façon dont les médicaments de type thalidomide peuvent influencer sur l'embryon en croissance, et il y a une panoplie de façons. Malheureusement, on parle seulement ici de travaux expérimentaux, et on en ressort avec l'impression qu'il y a peut-être plus. Il y a de très bons travaux en cours, mais, comme je l'ai dit, nous n'avons rien pour faire le lien entre les travaux expérimentaux sur les animaux et d'autres modèles et ce qui se produit chez les humains qui sont exposés actuellement.

Je tiens à dire une chose dans le cadre de mon introduction. Lorsque l'embryopathie consécutive à la thalidomide a été découverte, on croyait que ce problème allait être unique parce qu'il était tellement rare. Les gens disaient que le problème se présentait seulement lorsque la mère avait pris de la thalidomide, et que ces problèmes ne se produisaient pas naturellement. Depuis, nous avons découvert que, malheureusement, il y a des motifs génétiques — similaires à ceux d'autres malformations comme des membres plus courts — qui peuvent survenir en raison des antécédents de problèmes génétiques au sein de la famille. Tout cela rend le travail très difficile.

Je crois que je préfère répondre à des questions, mais je veux mentionner une dernière chose. Nous avons créé un « arbre décisionnel » pour rendre un diagnostic sur des affections pouvant être causées par la thalidomide chez l'être humain. Cet outil est fondé sur des données probantes historiques visant des Européens. L'outil ne fait que confirmer les points de vue très limités que nous avons au sujet des effets dont on sait très bien qu'ils sont causés par la thalidomide.

• (1125)

Nous n'avons pas pu en dire plus. En fait, ce que nous avons pu dire, c'est que certaines des affections dont la thalidomide était une cause possible ont en fait été expliquées par d'autres problèmes génétiques. Les analyses génétiques sont essentielles, ici.

Comme je l'ai dit, je crois que je préférerais répondre à des questions.

Le président: Merci beaucoup de vos déclarations préliminaires. Nous en sommes très reconnaissants.

Nous allons maintenant commencer une série de questions de sept minutes.

Monsieur Oliver.

M. John Oliver (Oakville, Lib.): Merci.

Merci de nous avoir présenté vos témoignages aujourd'hui, d'être venus parler au Comité et de nous avoir raconté votre histoire et vos antécédents de santé personnels.

Je vous remercie aussi, monsieur, de votre témoignage.

En guise de déclaration préliminaire personnelle, en tant que membre du Comité, je préférerais voir le régime d'indemnisation canadien se tromper et indemniser des gens qui n'ont peut-être pas été des victimes de la thalidomide, plutôt que d'errer de l'autre côté et de refuser l'indemnisation à des victimes de la thalidomide. Je préférerais qu'on se trompe de cette façon positive.

Malgré tout, en 1991 et en 2015, les critères au Canada étaient limités à la connaissance de l'exposition et à la preuve d'exposition au médicament. Nous avons entendu d'autres témoins nous dire que certains pays ont utilisé un modèle mixte.

Vous avez tous deux commencé votre témoignage en nous parlant de vos facteurs et de votre état de santé. Puis-je conclure de ce que vous nous avez dit que vous présentiez tous les deux à la naissance des affections qui figurent parmi l'ensemble des malformations congénitales liées à la thalidomide visées par ces critères d'évaluation médicale?

M. Terry Bolton: Oui. Je crois que si vous regardez les résultats des recherches effectuées par l'ACVT, toutes les affections que nous affichons tous les deux ou peu importe, sont mentionnées.

M. John Oliver: L'ACVT, c'est l'Association canadienne des victimes de la thalidomide. Malheureusement, je ne crois pas que nous ayons reçu un représentant de cette association, mais puis-je conclure, alors, qu'il y a une liste du groupe de symptômes...

M. Terry Bolton: Oui.

M. John Oliver: ... que l'Association canadienne des victimes de la thalidomide a identifiés comme étant des conséquences vraisemblables de l'exposition à la thalidomide?

M. Terry Bolton: Oui.

M. John Oliver: D'accord.

Monsieur Edwards, il est indiqué, ici, dans mes notes, qu'en 2014, l'Organisation mondiale de la Santé a tenu une réunion d'experts sur l'embryopathie consécutive à la thalidomide pour essayer de définir des critères diagnostiques de cette maladie. Faisiez-vous partie du groupe? Je crois savoir que vous étiez le coordonnateur.

Dr Ivor Ralph Edwards: Oui. J'étais coordonnateur et président.

M. John Oliver: Je crois vous avoir entendu dire que le résultat de la réunion, c'est qu'il y avait un nombre d'affections limitées qui, selon vous, pouvaient être confirmées comme découlant d'une exposition à la thalidomide. Est-ce que j'ai bien compris?

Dr Ivor Ralph Edwards: Oui. Ce sont, bien sûr, les affections bien connues: des membres plus courts, des problèmes auditifs, certains problèmes cardiaques, une petite mâchoire et toutes ces choses.

Le problème que nous rencontrons tous, c'est qu'il y a là une impasse. Les choses qui ont été reconnues par les experts sont les choses qui ressortent du lot. D'autres choses qui étaient incluses ne se produisaient pas très souvent ou n'étaient pas apparentes chez toutes les victimes, alors on se retrouve avec un groupe d'affections pouvant très facilement être causées par quelque chose d'autre, quelque chose de plus commun que l'exposition à la thalidomide. D'un point de vue scientifique, elle est là, la difficulté.

M. John Oliver: Un autre témoin a parlé d'analyse génétique. L'analyse génétique ne permet pas nécessairement de dire: « oui, c'est la thalidomide ». Les analyses permettent surtout de dire que ce n'est pas génétique, et que c'est probablement lié à une autre cause. Si on réalisait des analyses génétiques, pourrait-on réduire le nombre de cas incertains?

• (1130)

Dr Ivor Ralph Edwards: Dans le cadre de nos activités de recherche à la suite de la réunion, nous avons tenté de trouver un algorithme diagnostique pour nous aider et, assurément, nous avons conclu que l'analyse génétique était un outil très important.

M. John Oliver: Pour l'avenir, alors, si nous devons rétablir, ici, au Canada, un programme qui inclurait un élément d'évaluation et d'analyse cliniques en plus du recours aux critères d'admissibilité déjà là, il y aurait assurément un ensemble limité d'affections qui pourraient raisonnablement être de bons indicateurs d'une exposition à la thalidomide. Si on ajoute à ça des analyses génétiques pour

s'assurer que les problèmes ne sont pas liés à une autre cause sous-jacente, direz-vous qu'il s'agit là d'une façon de rendre notre programme un peu plus solide?

Dr Ivor Ralph Edwards: Je crois bien, oui. C'est exactement ce que nous avons fait. C'est notre principale constatation: l'analyse génétique et, bien sûr, les antécédents familiaux, qui, évidemment, sont liés à la génétique. Oui, je crois que c'est important.

M. John Oliver: Monsieur Bolton, vous avez indiqué que, selon vous, tous ceux dont la demande a été refusée devraient voir leur dossier examiné par des professionnels possédant les qualifications appropriées. Est-ce que l'Association des victimes de la thalidomide a cerné un bassin de tels professionnels? Y a-t-il des experts en la matière canadiens que vous avez identifiés et qui pourraient examiner le tableau clinique lorsque la preuve d'exposition n'est plus disponible.

M. Terry Bolton: Les seuls experts que je connais sont les trois qui ont été ici jusqu'à présent. Je ne sais pas s'il y a qui que ce soit d'autre au Canada.

M. John Oliver: D'accord.

Monsieur Levesque.

M. Douglas Levesque: Le généticien qui vient deux fois par année à Toronto, depuis Sudbury, a dit qu'il y avait quelqu'un en Colombie-Britannique, mais on parle d'il y a plus de 50 ans, maintenant, depuis que le problème est devenu évident. La plupart des gens qui possédaient de telles connaissances au sujet de ce problème sont tous à la retraite maintenant, alors je ne connais personne.

M. John Oliver: D'accord.

Pour revenir à ma question précédente, monsieur Edwards, si vous deviez prodiguer des conseils au Comité ou des conseils que nous pourrions transmettre à qui de droit, il semble qu'il y a un ensemble limité d'affections similaires qui permettraient aux gens d'être admissibles s'ils n'ont pas de dossiers. Grâce à une analyse génétique pour confirmer la cause, croyez-vous qu'on aurait suffisamment d'information pour régler les dossiers non reconnus? Ou croyez-vous que c'est inadéquat?

Dr Ivor Ralph Edwards: Je ne veux pas vraiment parler du groupe de personnes non reconnues. Comme je l'ai dit, il y a de solides données probantes qui indiquent qu'une réduction extrême des membres, des difformités et la surdité ressortent comme étant des conséquences connues du médicament. Pour le reste, c'est de la spéculation. Il y a d'autres causes possibles, comme je l'ai dit, les causes génétiques, plus particulièrement, et d'autres médicaments pouvant avoir des effets embryopathiques dont il faut tenir compte.

Le président: Monsieur Brown.

M. Gordon Brown (Leeds—Grenville—Thousand Islands et Rideau Lakes, PCC): Merci beaucoup, monsieur le président. Je tiens à vous remercier de votre leadership dans ce dossier. Je remercie aussi le Comité de réaliser l'étude.

Merci aux témoins de leur exposé aujourd'hui.

Je tiens aussi à dire que je suis très encouragé par l'affirmation de M. Oliver selon laquelle il préfère que nous soyons plus inclusifs plutôt que de nous voir travailler pour exclure les gens. Je sais que la directive de Crawford était très claire en ce qui a trait aux critères.

Malheureusement, monsieur Bolton et monsieur Levesque, vous n'avez pas respecté les critères. Lorsque nous formulerons des recommandations au terme de notre étude, je crois que nous devrions recommander au ministre de demander à Crawford d'être plus inclusif, pour avoir l'occasion d'inclure des gens comme vous, qui ont eu de la difficulté à trouver les documents nécessaires pour respecter les critères.

Monsieur Bolton, je crois comprendre de votre exposé qu'il vous manque des documents. C'est quelque chose que vous m'avez dit à de nombreuses occasions, c'est donc évidemment le cas. Pouvez-vous nous dire ce que vous avez réussi à trouver et ce que vous avez réussi à fournir à Crawford?

• (1135)

M. Terry Bolton: J'ai pu présenter une photocopie à Crawford. J'ai encore la copie originale avec moi actuellement. C'est tiré directement du registre de l'Hôtel Dieu de Kingston. Il est indiqué clairement que je suis né avec le bras gauche déformé et un doigt supplémentaire retiré à la naissance. J'ai encore la cicatrice.

M. Gordon Brown: Durant une autre réunion précédente dans le cadre de l'étude, M. Johnson a dit que si la thalidomide était présente et disponible dans certaines régions, et qu'une mère en a pris durant la période en question, on peut avoir un degré élevé de certitude que c'est le médicament qui est la cause de la phocomélie et des autres problèmes de santé comme ceux auxquels vous avez été confronté au fil des ans. J'étais très heureux d'apprendre que c'était son point de vue à ce sujet.

Selon moi, le vrai problème, c'est que Crawford est lié parce que la directive du gouvernement, c'est qu'il faut respecter les critères. Si le Comité recommande au ministre de demander à Santé Canada — et, par extension, à Crawford — d'entreprendre des entrevues et des examens en personne... Je crois que c'est ce que votre groupe demande depuis toujours. Comme vous le savez, j'ai rencontré des représentants de votre groupe. De 15 à 20 membres sont venus à Ottawa en octobre. C'était exactement ce qu'ils demandaient. N'est-ce pas?

M. Terry Bolton: Oui.

M. Gordon Brown: L'une des questions qui se posent serait, pour commencer: avez-vous fait l'objet d'une analyse génétique?

M. Terry Bolton: Non. Pas encore.

M. Gordon Brown: Seriez-vous prêt à le faire?

M. Terry Bolton: Si je peux trouver l'argent pour la payer, oui, je serai plus qu'heureux de faire l'objet d'une analyse génétique.

M. Gordon Brown: D'accord. Selon vous, de quelle façon les critères devraient-ils être modifiés afin d'être plus inclusifs pour les personnes qui sont — comme nous l'avons clairement entendu avec un haut degré de certitude — victimes de la thalidomide? De quelle façon croyez-vous que Santé Canada devrait changer ces critères?

M. Terry Bolton: Pour ce qui est des critères, ils peuvent laisser les trois critères qui sont déjà là — tout le monde sait qu'on ne pourra pas s'en défaire —, mais il faut en inclure un autre, parce que lorsqu'on nous a remis la trousse, au départ, on nous a dit que, si nous ne respectons pas les trois premiers, il y avait une cinquième condition en vertu de laquelle ils allaient tenir compte des preuves médicales que nous leur soumettrions. Je ne sais pas s'ils l'ont fait ni qui s'en serait occupé.

M. Gordon Brown: Lorsque votre demande a été rejetée, vous avez eu l'occasion de présenter une nouvelle demande, mais, puisque les critères n'avaient pas changé, c'était inutile.

M. Terry Bolton: Oui. Lorsque j'ai téléphoné à Brenda Weiss, de Crawford, pour lui poser des questions sur ma lettre de rejet et le fait que la décision était jugée définitive, elle m'a suggéré d'aller voir mon médecin de famille précédent, qui est maintenant à Oshawa, pour tenter de lui faire signer un affidavit selon lequel il a vu quelque chose dans mes dossiers indiquant que j'avais été exposé à la thalidomide. Si mes dossiers ont été détruits en 1975, durant l'incendie, il n'y avait aucune information là de toute façon.

M. Gordon Brown: Exactement. En fait, monsieur Bolton, je me souviens de l'incendie à la pharmacie, et l'autre incendie, dans les bureaux du Dr Miller, à l'époque.

M. Terry Bolton: Oui, le Dr Miller.

M. Gordon Brown: Je peux confirmer que ces incendies ont bel et bien eu lieu.

Monsieur Levesque, avez-vous des choses à dire sur les défis auxquels vous avez été confronté dans le cadre de vos interactions avec Crawford?

M. Douglas Levesque: Pour ce qui est de mes interactions avec Crawford, les représentants ramenaient toujours les trois critères sur le tapis. Ils disaient que si nous pouvions obtenir une lettre d'un médecin... Eh bien, la plupart des médecins sont à la retraite. Le seul médecin avec qui j'ai pu parler a déclaré que, lorsqu'il a commencé sa pratique, à Sudbury, il a reçu des échantillons de thalidomide d'un distributeur. C'était en 1964. Puisque les médecins étaient de la vieille école et en raison des technologies accessibles à ce moment-là, beaucoup d'entre eux n'avaient pas reçu le message.

• (1140)

M. Gordon Brown: Ils n'offraient pas la possibilité de participer à une entrevue en personne. Essentiellement, la décision était définitive, et, si on ne pouvait pas respecter les critères, il n'y avait aucune possibilité de poursuivre le processus de demande.

M. Douglas Levesque: C'est exact.

Lorsque j'ai présenté l'affidavit sous serment de ma mère, ils ont dit que ce n'était pas assez bon. Même si cela faisait partie des critères en 1991, ce n'était plus assez bon, à notre époque, parce qu'il fallait s'en tenir aux trois critères établis actuellement.

M. Gordon Brown: Exactement, et c'est donc simplement au ministre de la Santé de demander à Crawford d'adopter une procédure plus inclusive.

M. Douglas Levesque: Oui.

Le président: Merci.

Monsieur Davies, allez-y.

M. Don Davies (Vancouver Kingsway, NPD): Merci, monsieur le président.

Merci à tous les témoins d'être là.

Monsieur Bolton, je veux commencer par vous. Selon moi, M. Levesque a déjà mentionné le nombre potentiel de demandeurs ou de survivants oubliés. Avez-vous quelque chose à dire quant à la façon dont nous pourrions aider à déterminer combien de personnes au Canada sont susceptibles d'être des survivants de la thalidomide, sans pour autant avoir reçu d'indemnisation? Avez-vous une idée du nombre de personnes dans cette situation?

M. Terry Bolton: Je ne veux pas spéculer, mais, de ce que j'ai entendu, et à en juger par la façon dont j'ai grandi et dont j'ai, essentiellement, tenté de cacher ma situation, je crois qu'il y a beaucoup plus que 400 d'entre nous. Pour ce qui est de savoir si les gens sont encore vivants, c'est une autre histoire.

En ce qui concerne le syndrome Wolff-Parkinson-White dont j'ai parlé tantôt, il y avait un taux de mortalité à la naissance de 40 % dans le cas des bébés exposés à la thalidomide. On pense maintenant que c'est ce qui a causé le syndrome Wolff-Parkinson-White. Comme je l'ai dit, c'est quelque chose qu'on rencontre seulement dans 2 % de la population. On peut lire directement sur le site de l'ACVT et dans d'autres revues médicales que j'ai lues que ce syndrome est plus prévalent chez les gens exposés à la thalidomide.

M. Don Davies: Je vois.

Selon les renseignements préparés par nos analystes, 167 personnes ont présenté une demande dans le cadre du programme de contribution — à Crawford —, et ont été informées par l'entreprise qu'elles ne respectaient pas les critères d'admissibilité du programme.

Monsieur Levesque, vous semblez laisser entendre, en raison des numéros de dossier, qu'il y a, selon vous, plus de personnes que ça qui ont été rejetées par Crawford.

M. Douglas Levesque: Oui. Je crois qu'il y a plus de personnes, parce que j'ai entendu parler de gens dont les numéros de dossier étaient dans les 400, et d'autres, dans les 300. Pour ma part, j'avais le numéro de dossier 138, et j'ai présenté ma demande au milieu du mois de mai. De plus, puisque plus de six millions de comprimés de thalidomide ont été distribués durant cette période, on pourrait s'attendre à ce que les nombres soient beaucoup plus élevés qu'ils ne le sont en fait.

M. Don Davies: Est-ce que l'un de vous deux sait s'il y a un chiffre relativement exact quant au nombre de cas? Ou croyez-vous qu'il y a des victimes de la thalidomide qui n'ont jamais présenté de demande parce qu'elles ne sont pas au courant?

M. Terry Bolton: Les gens ont peur de se faire connaître.

M. Don Davies: Ils ont peur de se faire connaître. D'accord.

Monsieur Bolton, voici mon autre question: est-ce que vous ou M. Levesque avez présenté une demande en 1991, lorsque le Régime d'aide extraordinaire a été mis sur pied?

M. Terry Bolton: Personnellement, je n'ai pas présenté de demande, parce que, comme je l'ai dit déjà, à ce moment-là, j'avais encore l'impression que mon état était imputable à un phénomène fortuit.

M. Douglas Levesque: À ma naissance, ma mère m'a dit que j'avais un don. C'était simplement la façon qu'avaient les gens d'éluder le problème.

M. Don Davies: D'accord. Merci.

Monsieur Edwards, comme c'est souvent le cas dans le milieu scientifique, j'ai l'impression qu'on ne peut jamais être sûr à 100 % qu'il y a vraiment un lien de cause à effet entre l'exposition à la thalidomide et les conséquences subséquentes à la naissance. Ai-je raison?

Dr Ivor Ralph Edwards: Vous avez absolument raison, et c'est une situation particulièrement difficile, en raison de la rareté de l'affection et du fait que tout cela s'est produit il y a très longtemps alors qu'on ne comprenait vraiment pas beaucoup toutes ces choses.

Je me suis souvent dit que c'était dommage que le régime soit mis en place, dans la mesure où on choisit une cause de malformations congénitales graves alors que, bien sûr, tous ceux qui ont une malformation congénitale ont besoin d'une aide spéciale et ils ne l'obtiennent pas.

• (1145)

M. Don Davies: Oui. Eh bien, je suis assez d'accord avec mon collègue, M. Oliver, dans la mesure où je crois que, au bout du

compte, c'est une décision politique. En outre, je crois moi aussi qu'il serait beaucoup plus sage d'errer et de fournir une indemnisation à des gens qui supportent, de toute évidence, des conséquences, des malformations congénitales. Peu importe la cause, je préférerais qu'ils soient indemnisés plutôt que de les empêcher d'obtenir une indemnisation, simplement parce que nous ne pourrions pas être sûrs, alors que, de toute façon, il semble bien que nous ne puissions jamais l'être.

Monsieur Edwards, même si nous savons qu'une mère a pris de la thalidomide en 1963, et même si l'enfant est né avec un ensemble de symptômes, d'un point de vue purement scientifique, nous ne pouvons tout de même pas être sûrs à 100 % qu'il y a une relation de cause à effet, même dans un tel cas, n'est-ce pas?

Dr Ivor Ralph Edwards: La certitude est très difficile à atteindre dans le domaine médical en général. Le problème, en fait, est assez rare, dans la mesure où il y a seulement quelques semaines durant les trois premiers mois de grossesse où, si une femme a pris de la thalidomide, il y a de grands risques qu'elle se retrouve avec le problème.

De plus, ce que nous ne pouvons pas savoir, c'est combien de personnes ont pris de la thalidomide durant leur grossesse sans jamais avoir eu de problème. Ce sont des questions scientifiques, alors...

M. Don Davies: Je veux connaître votre opinion, monsieur, mais je n'arrête pas de vous interrompre. Je suis désolé, c'est parce qu'il y a un retard de transmission, ici.

Dr Ivor Ralph Edwards: Pas de problème. Allez-y.

M. Don Davies: J'ai l'impression que les critères établis par le gouvernement sont extrêmement étroits. Essentiellement, une personne doit avoir une preuve documentaire que sa mère a pris de la thalidomide, et cela exclut ce que je crois bien devoir appeler des facteurs de probabilité. Je vais vous poser des questions sur ces facteurs de probabilité.

Si nous savons qu'un enfant est né avec un ensemble de malformations qui sont associées au syndrome de la thalidomide, que la mère était enceinte durant une période où nous savons aussi que la thalidomide était prescrite, et enfin, que la mère vivait dans une zone où nous savons que de la thalidomide était distribuée, diriez-vous que ces facteurs de probabilité sont un meilleur critère que le fait de simplement s'appuyer sur un document qui prouve que de la thalidomide a été distribuée à ce moment-là?

Dr Ivor Ralph Edwards: Oui. Bien sûr, vous devriez pouvoir consulter les travaux que nous avons réalisés durant notre réunion et après celle-ci à ce sujet, mais pour répondre directement à votre question, nous serions sûrs à environ 95 %, vu tout ce que vous venez de dire, que la personne a subi des préjudices en raison de l'exposition à la thalidomide.

M. Don Davies: Mon temps est écoulé. Merci.

Le président: Monsieur Eyolfson.

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

Merci à vous tous d'être là aujourd'hui.

Monsieur Edwards, avant tout cela, nous avons parlé d'analyse génétique. Nous avons parlé à un autre témoin qui a constaté qu'il est peu probable de trouver des anomalies génotypiques réelles lorsque l'embryopathie découle de l'exposition à la thalidomide.

Vous venez de dire que, si une personne affiche un ensemble d'anomalies et que tous les critères dont M. Davies a parlé étaient respectés, on pourrait être sûr à environ 95 % que les problèmes sont causés par l'exposition à la thalidomide. Si on prenait une personne dans ce groupe et qu'on lui faisait subir une analyse génétique ne montrant aucune anomalie, ne pourrait-on pas ainsi augmenter encore plus la probabilité que les problèmes sont causés par l'exposition à la thalidomide et non pas d'origine génétique?

Dr Ivor Ralph Edwards: Oui, bien sûr. Le fait est qu'il existe un certain nombre de syndromes génétiques; nous en apprenons toujours plus à ce sujet, et ces syndromes ressemblent de très près à ceux de la thalidomide, par exemple la réduction des membres si typique de la thalidomide, mais il y a des différences, et il est certain que, dans plusieurs de ces cas, on a trouvé une cause génétique.

• (1150)

M. Doug Eyolfson: Êtes-vous en train de dire qu'il existe des causes qui ne sont pas liées à la thalidomide — les maladies génétiques dont vous parlez — et qu'il faut tout simplement trouver la cause génétique de ces syndromes?

Dr Ivor Ralph Edwards: Oui. Nous les connaissons, et les tests de dépistage génétique sont relativement simples; ils donnent des résultats assez clairs.

M. Doug Eyolfson: D'accord. Dans les cas en particulier où nous n'arrivons pas à trouver les dossiers médicaux — étant donné que, comme je l'ai dit, cela s'est passé il y a longtemps, à l'époque où les dossiers étaient en papier et, étant donné les incendies, les inondations —, diriez-vous qu'un examen médical combiné à un test de dépistage génétique vous donnerait plus de chances d'établir qu'il s'agit de la thalidomide?

Dr Ivor Ralph Edwards: Eh bien, mon problème, c'est qu'il m'est vraiment difficile... et je crois que nous pensons tous la même chose: si quelqu'un est affecté de malformations graves, de membres réduits — pas de bras, pas de jambes — et que la cause est génétique, que faisons-nous? Est-ce que cette personne n'aura pas droit à un dédommagement?

Je crois que, en réalité, nous cherchons à savoir si c'est la thalidomide qui en est la cause plutôt que de penser à ses handicaps. C'est un problème de nature politique et sociale, non pas un problème de nature scientifique. J'ai tenté de vous expliquer les choses sous l'angle des causes scientifiques. Nous devrions par exemple écarter les deux témoins que vous avez reçus aujourd'hui. Ils ont toute ma sympathie, mais ils ne passeraient pas le test, puisqu'ils n'ont pas plus que 50 % de chances d'être en mesure de prouver qu'il y a eu une exposition et que leurs handicaps, à mon avis, sont probablement dus à bien d'autres causes qu'à une exposition à la thalidomide.

M. Doug Eyolfson: Absolument... Comment compareriez-vous les critères actuels du Canada et ceux qu'utilisent d'autres pays, des pays d'Europe, par exemple, pour leurs programmes?

Dr Ivor Ralph Edwards: Je ne connais pas très bien les critères du Canada... je connais bien par contre ceux du Royaume-Uni et de la Suède. Ils sont à peu près équivalents aux autres. J'ai l'impression que les gens qui ont des troubles oculaires ou des troubles de l'audition, qui n'ont pas d'oreille externe, obtiendraient plus facilement un dédommagement en Europe, à l'heure actuelle.

M. Doug Eyolfson: C'est bien. Si je vous ai bien compris, vous estimez qu'il serait plus approprié de verser un dédommagement à une personne qui présente toutes sortes de troubles de ce genre, sans avoir à confirmer l'usage de la thalidomide. C'est bien ça?

Dr Ivor Ralph Edwards: C'est ce que je pense en tant qu'être humain et en tant que médecin. En tant que scientifique, je me pose une question: « Est-ce que c'est la thalidomide qui en est la cause? » J'aimerais vraiment pouvoir prouver que la mère avait pris de la thalidomide au moment précis où cela aurait été dommageable.

M. Doug Eyolfson: Oui, mais en tant que médecin vous seriez d'accord avec les critères dont M. Davies a parlé. S'il existait une possibilité — le bébé est né à l'époque en question et dans une région où ce médicament avait été distribué —, cela vous suffirait pour dire, en tant que médecin, que cette personne devrait en effet avoir droit à un dédommagement.

Dr Ivor Ralph Edwards: C'est ce que je dirais, puisque, comme je l'ai dit, nos travaux scientifiques portaient de l'hypothèse que la probabilité que la mère ait pris ce médicament était de 50-50 et nos travaux s'appuyaient aussi sur les autres critères que nous connaissons tous.

• (1155)

M. Doug Eyolfson: C'est bien. Merci beaucoup.

Le président: Cela conclut notre série de cinq minutes.

Monsieur Edwards, je tenais à souligner que, si nous nous intéressons aux victimes de la thalidomide, c'est parce que le gouvernement du Canada a créé en 1991 un Régime d'aide extraordinaire, et je crois que c'est parce que Santé Canada avait approuvé le médicament et que certains autres pays ne l'avaient pas approuvé. Je crois que l'on se sentait spécifiquement responsables des victimes de la thalidomide. C'est pour cette raison que nous ciblons ces gens.

Nous allons passer maintenant à notre série de cinq minutes, en commençant par M. Carrie.

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

Je profite de l'occasion pour remercier les témoins de s'être présentés ici aujourd'hui. Je tiens également à remercier Gord Brown, qui a soumis cette étude au Comité, de sa ténacité.

Je suis également très heureux de constater qu'il y a une bonne volonté politique, puisque, comme le président vient de le dire, le but du programme est de redresser un tort historique. Toutes les personnes ici présentes savent que la science évolue, et le gouvernement avait établi au départ ses critères avant la réunion de l'OMS de 2014. Je suis très heureux de recevoir M. Edwards en tant qu'expert en pharmacovigilance, qui est venu nous donner quelques conseils. C'est à ce sujet que je vais poser des questions.

Monsieur Edwards, pourriez-vous nous éclairer? Selon le programme canadien, pour être admissible, une personne doit satisfaire à une de trois exigences. Comme mon collègue Don Davies l'a dit, au bout du compte, nous allons prendre une décision de nature politique ou stratégique. Quels conseils donneriez-vous à la ministre si nous devions revoir ces critères?

Selon votre expérience, comment les critères d'admissibilité du Programme de contribution pour les survivants de la thalidomide se comparent-ils aux critères d'admissibilité et aux processus d'évaluation de programmes de dédommagement semblables offerts aux survivants de la thalidomide dans d'autres pays?

Quels conseils pourriez-vous nous donner, à nous et à la ministre?

Dr Ivor Ralph Edwards: Je vais répondre pour commencer au deuxième volet de votre question; les critères ont toujours été, et sont toujours, la phocomélie classique et quelques autres. Je ne vous lirai pas toute la liste, mais il existe une demi-douzaine de critères qui rendent admissibles les candidats les plus évidents qui ont parfois d'autres problèmes. Ce sont des critères assez stricts, mais ils reposent sur une évaluation clinique du patient plutôt que sur... On dirait que vos critères sont fondés sur des preuves quelconques d'une exposition, preuves que reconnaît une organisation dont je n'ai pas bien compris...

M. Colin Carrie: Je suis désolé de vous interrompre, mais je pourrais peut-être vous éclairer en ce qui concerne nos critères. Vous avez dit que les tests de dépistage génétique étaient un enjeu clé, par exemple, et notre gouvernement a établi ses critères avant de connaître les résultats de la réunion de l'OMS de 2014, à laquelle vous avez évidemment participé. Dans le cas des témoins ici présents, par exemple, personne n'a communiqué avec eux, en réalité, ils n'ont jamais été invités à participer à une entrevue en personne ni à passer un examen médical. Devrions-nous ajouter cela? Si la ministre décidait de revoir ces critères, que pourrions-nous y ajouter, par exemple, qui ne s'y trouve pas déjà?

Dr Ivor Ralph Edwards: J'ajouterais un test de dépistage génétique, mais aussi, à coup sûr, un examen médical. Je ne vois pas comment il serait possible de refuser quelqu'un sans d'abord demander un examen médical.

Le facteur clé, toutefois, aura trait aux troubles signalés par certaines des victimes de la thalidomide; je pense par exemple à la communication interventriculaire, un trouble qu'on appelle aussi le trou dans le cœur. C'est un trouble très courant dans la société en général, mais il se présente chez les personnes exposées à la thalidomide. Alors, qu'allez-vous dire? Si vous versiez un dédommagement à toutes les personnes affectées par la communication interventriculaire, vous recevriez une tonne de demandes. Voilà à mon avis le problème.

• (1200)

M. Colin Carrie: Je suis d'accord.

Combien de temps me reste-t-il, monsieur le président?

Le président: Il vous reste six secondes.

M. Colin Carrie: Six secondes? La prochaine fois, peut-être... Merci.

Le président: Monsieur Ayoub.

[Français]

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

Comme tout le monde ici, je vous remercie de vos témoignages, messieurs. Je vous remercie d'être parmi nous.

Je suis profondément touché par la situation que vous affrontez chaque jour de votre vie.

Permettez-moi de faire un parallèle avec le système de justice du Canada, qui considère un accusé comme innocent jusqu'à ce qu'il soit jugé coupable. Il est donc considéré comme innocent jusqu'à preuve du contraire. Dans cette optique, la dernière fois que le Comité s'est réuni, j'ai suggéré qu'on renverse le fardeau de la preuve pour que la responsabilité de la preuve incombe au gouvernement plutôt qu'aux victimes. Ainsi, ce serait à lui de prouver les faits appuyant sa décision d'indemniser quelqu'un ou non.

À la rigueur, je préférerais que quelqu'un qui n'est pas directement victime de la thalidomide soit indemnisé, plutôt que d'être dans une

situation où des victimes de la thalidomide sont laissées pour compte et ne peuvent pas toucher une compensation financière parce qu'elles ne satisfont pas à des critères bêtes et méchants. En effet, ces critères ne tiennent pas toujours compte de la situation que votre famille et vous vivez tous les jours.

Je me demandais ce que vous pensiez de ce changement proposé dans la manière de déterminer si une indemnité doit être accordée ou non. Pareil changement, selon moi, aurait dû être effectué bien avant, mais lorsqu'il s'agit de compensation, un gouvernement va souvent considérer l'aspect budgétaire. Il doit établir des budgets et fixer certaines limites.

Dans le dossier qui nous occupe, le temps file; les faits peuvent remonter à 50 ou 60 ans. Comme on l'a dit tout à l'heure, il y a peut-être des gens qui ont souffert des effets de la thalidomide et qui n'ont jamais été indemnisés, mais qui ne sont plus parmi nous. Il reste peut-être de moins en moins de victimes. Je crois que nous devrions apporter un changement important au processus d'indemnisation.

J'aimerais savoir ce que vous pensez de cette suggestion en vue d'indemniser les survivants de la thalidomide.

[Traduction]

M. Terry Bolton: Je ne suis pas certain que l'on ait déjà changé les critères. J'aimerais que les tests de dépistage génétique soient inclus, et j'insisterais pour qu'on demande également un examen médical; il est en effet impossible de poser un diagnostic en se fiant à une feuille de papier.

[Français]

M. Ramez Ayoub: Avez-vous déjà suggéré ce genre de changements dans les critères, que ce soit à Crawford & Company Canada ou au ministère de la Santé? Si oui, quand l'avez-vous fait?

[Traduction]

M. Terry Bolton: Eh bien, j'en ai fait la suggestion aux responsables de Crawford, mais ils se sont contentés de me répondre que « c'est ce que le gouvernement nous a donné, c'est ce que nous devons appliquer, et nous n'y changerons rien. »

M. Ramez Ayoub: À quel moment leur avez-vous demandé cela?

M. Terry Bolton: Tout de suite après avoir reçu ma lettre de refus.

M. Ramez Ayoub: Et quand avez-vous reçu votre lettre de refus?

M. Terry Bolton: Ce serait à peu près à la mi-juin, l'an dernier, en 2016.

[Français]

M. Ramez Ayoub: Pourquoi, dans votre cas particulier, n'avez-vous pas fait ou avez-vous tardé à faire la demande pour toucher cette indemnité? On a pourtant commencé à offrir ces indemnités en 1991. Vous en avez parlé, mais j'aimerais avoir des précisions.

[Traduction]

M. Terry Bolton: Comme je l'ai déjà dit, j'ai appris en 1991 l'existence de ce programme pour les victimes de la thalidomide. Je vais être honnête avec vous, à cette époque-là, je ne savais même pas ce que c'était, la thalidomide. Je suis allé voir ma mère et je lui ai posé la question; voici ce qu'elle m'a répondu: « Terry, je te l'ai dit, quand tu es né, tu es né comme ça, et tu es un don de Dieu. » Je n'ai pas voulu discuter avec ma mère.

M. Ramez Ayoub: Est-ce que c'est la même chose pour vous, monsieur Levesque?

•(1205)

M. Douglas Levesque: C'était la même chose pour moi. Je ne m'en suis jamais occupé jusqu'à ce qu'un naturopathe me dise que personne ne pouvait rien faire pour moi. Peu importe les tests qu'on me faisait passer, les résultats étaient opposés. Quand j'ai dit que ma mère avait pris une pilule pendant son premier trimestre, à quelques reprises, on m'a dit que mon problème venait probablement de là. Je faisais un trajet d'une heure et demie pour consulter un naturopathe, parce que le seul expert que tout le monde consulte, à Sudbury, ne peut rien faire pour moi.

Le président: Votre temps est écoulé.

M. Ramez Ayoub: Merci beaucoup de ce témoignage.

Le président: Monsieur Carrie.

M. Colin Carrie: Merci, monsieur le président.

Doug, j'aimerais vous poser quelques questions sur votre refus. Vous disposiez d'un délai de 60 jours pour présenter une nouvelle demande. L'avez-vous fait? Que s'est-il passé? Est-ce que quelqu'un a communiqué avec vous, a demandé à vous poser des questions ou à vous rencontrer en personne?

Je vais aussi vous demander si on vous a proposé de demander un contrôle judiciaire. Si j'ai bien compris, c'est une des choses qu'ils... Est-ce qu'ils devaient vous offrir cette possibilité? Le savez-vous?

M. Douglas Levesque: Ils n'ont jamais rien dit à propos des contrôles judiciaires. Quand j'ai présenté ma première demande, ils m'ont donné un délai de 60 jours. Je me suis mis à chercher partout, à fouiller pour trouver d'autres preuves qui me permettraient de satisfaire aux trois critères. Je n'ai trouvé rien de plus que ce que je leur avais donné au départ. Dans la lettre de refus, ils disaient: « notre décision est définitive. » Il n'y était pas question d'un processus d'appel. Ils affirmaient que rien ne pouvait être fait.

M. Colin Carrie: Je ne suis pas certain de savoir si on ne vous a pas déjà posé cette question. Je sais que Gord a posé la question à Terry, mais j'aimerais savoir, avez-vous été soumis à un test de dépistage génétique? Est-ce que vous seriez prêt à vous y soumettre?

M. Douglas Levesque: J'ai participé à des recherches en génétique, au Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario. Il y a là un programme qui s'appelle CARE for RARE. Le programme a aujourd'hui pris fin, mais je suis convaincu que les responsables seraient prêts à l'ouvrir de nouveau pour les personnes qui n'ont pas été documentées et pour les victimes de la thalidomide également. Je suis certain que si nous communiquions avec eux, il serait probablement possible de faire quelque chose. Les tests qu'ils utilisent, pour leurs recherches, vont plus loin que les tests de dépistage génétique ordinaires.

M. Colin Carrie: Les importants témoignages que vous nous avez donnés, que d'autres témoins nous ont donnés, me permettent de dire qu'il est évident pour tout le monde qu'il y a ici beaucoup de bonne volonté politique. J'aimerais remercier mes collègues, en particulier ceux du gouvernement, qui nous ont permis de lancer cette étude.

Doug, si vous aviez un conseil à donner à la ministre, que lui demanderiez-vous, si elle était ici devant vous?

M. Douglas Levesque: Ma principale question, et je le dis sans aucune cupidité, tient au fait que, en 1991, il y avait quatre critères et qu'aujourd'hui il y en a trois. Donc, si j'avais présenté en 1991 un document signé par ma mère, ma demande aurait été acceptée. Mais aujourd'hui, cela ne fait plus partie des critères. Je n'étais au courant

de rien, en 1991. Cela ne fait que quatre ou cinq ans que cela est connu.

M. Colin Carrie: Je pense que nous avons un bon aperçu de la situation, avec les meilleures données scientifiques... C'est que la science évolue continuellement. Nous avons tenu une séance en 2014 à ce sujet, et même si on ne peut pas prouver les hypothèses négatives, on peut examiner la situation... c'est pour ça qu'on utilise des hypothèses nulles et ce genre de choses, lorsqu'il est question de probabilités. Je tiens à vous remercier de cela.

Il me reste environ une minute, et je sais que Mme Harder avait une question qu'elle voulait aussi poser aux témoins.

Le président: Vous avez 46 secondes.

Mme Rachael Harder (Lethbridge, PCC): D'accord.

Aux fins du compte rendu, je voulais savoir si chacun d'entre vous pourrait décrire brièvement l'impact sur votre vie quotidienne.

M. Terry Bolton: Voulez-vous dire récemment...? Ou voulez-vous dire l'impact que cela a eu sur toute notre vie?

Mme Rachael Harder: C'est cela.

M. Terry Bolton: Toute notre vie, nous avons été tenus à l'égard.

On ne pouvait pas faire de sports organisés, parce que les responsables avaient peur qu'on se blesse en jouant. Pour ce qui est des emplois — et je ne suis pas en train de me vanter ou quoi que ce soit —, j'ai un niveau de scolarité très élevé, et j'ai postulé des emplois pour lesquels je suis plus que qualifié. On me répondait habituellement que je semblais convenir à l'emploi, mais on ne me rappelait jamais. Je sais que c'est de la discrimination, mais c'est impossible à prouver si ce n'est pas dit directement.

•(1210)

M. Douglas Levesque: Au fil des années, j'ai été exclu d'activités sportives et d'événements sociaux, même de mariages. Je ne pouvais pas me lever pendant les mariages, parce que je dois marcher avec deux cannes.

J'ai un employeur très compréhensif. Au cours des 26 dernières années, j'ai dû m'absenter du travail environ un an et demi ou deux ans, au total. Beaucoup d'employeurs ne verraient pas cela d'un bon oeil. Je vais devoir m'absenter du travail pendant trois ou quatre mois à partir de juillet parce que je vais subir une arthroplastie.

Ce n'est qu'un exemple parmi d'autres. J'aimerais que ce soit réglé pour ma retraite.

Mme Rachael Harder: Merci beaucoup.

Le président: Merci.

Madame Sidhu.

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

Merci à tous nos témoins.

Monsieur Bolton, j'ai une question pour vous. Vous avez mentionné que l'ACVT a une liste de conditions correspondant à l'exposition à la thalidomide. A-t-on envoyé cette liste à Santé Canada ou l'a-t-on présentée à Santé Canada en 2015, pendant que les critères d'admissibilité au programme étaient en cours d'élabo-ration?

M. Terry Bolton: Je ne sais pas si Santé Canada en est au courant, mais ce sont toutes des conditions qui ont été énumérées dans des revues médicales. Je crois que l'une d'entre elles remonte à 1963, et on y décrivait les différentes affections qui pouvaient découler de l'exposition à la thalidomide. Cependant, en 1963, quand cela a été fait, apparemment, c'est aussi à ce moment qu'on a pris cette liste du gouvernement afin de déterminer... j'étais un bébé à l'époque, âgé de deux ou trois semaines au plus.

On est passé à côté de beaucoup d'entre nous. En 1962 on a envisagé de retirer le médicament des tablettes, mais dans les petites villes comme celles où j'ai grandi, je peux aller au magasin et trouver un pain qui traîne probablement depuis plus de deux ans sur la tablette. Les choses ne se passent pas vite dans les petites villes. Un grand nombre d'entre nous sont nés après qu'on a cessé de vendre le médicament.

Mme Sonia Sidhu: Monsieur Levesque, dans une séance précédente du Comité, on nous a dit que les demandeurs avaient 60 jours pour présenter une nouvelle demande en cas de refus. Croyez-vous que c'est un délai suffisant pour présenter une nouvelle demande?

M. Douglas Levesque: Eh bien, vu les critères très stricts, je ne crois pas que 30 jours, 60 jours ou six mois suffiraient à trouver quelque chose qui permettrait de respecter ces critères. On a beau faire des pieds et des mains, on ne peut pas récupérer ce qui a été détruit dans une inondation ou un incendie. De plus, on ne conserve un dossier médical que pendant 10 ans.

Cela dit, j'ai encore mon dossier du temps où j'étais un patient à l'Hospital for Sick Children, de l'âge de 18 mois jusqu'à ma dernière opération, à l'âge de 23 ans. J'étais un cas exceptionnel. J'ai été traité par le Dr Hoffman, un neurochirurgien de renommée mondiale. Ensuite, je suis passé aux soins du Dr Moulton, qui m'a opéré à l'hôpital St. Michael. Il y a trois ans, le Dr Moulton m'a opéré à nouveau, ici à Ottawa. Je n'accepte les soins que de certains médecins, parce que comme Terry l'a dit, il n'y a ni l'expertise ni les connaissances requises dans les petites villes.

Mme Sonia Sidhu: Monsieur Edwards, même l'OMS affirme qu'environ la moitié des anomalies congénitales ne peuvent être liées à une cause précise. Vous avez mentionné, entre autres, la communication interventriculaire, le trou dans le cœur. Pouvez-vous nous dire si, selon vous, ces symptômes sont liés? En l'absence de preuve documentée, que pouvez-vous nous dire là-dessus?

Dr Ivor Ralph Edwards: Cette question de symptômes m'embête toujours. Je suis un être humain, et je veux accorder le bénéfice du doute à mes patients. Cependant, en tant que scientifique, je dois dire que, si vous ne savez pas, par exemple, si quelqu'un a pris ou non un médicament en particulier, je ne vois pas comment vous pouvez affirmer, dans n'importe quelle circonstance, « Eh bien, ce médicament est la cause. » Vous ne pourrez jamais justifier, sur le plan logique ou scientifique, une telle faille. Selon moi, c'est scientifiquement impossible. Je crois que c'est ça, le problème.

Dans certains pays, comme Taïwan et le Japon, il y a ce qu'on pourrait appeler un système d'aide en cas de préjudice lié à un médicament. Si une personne a une réaction indésirable à un médicament et qu'elle le signale, on décide ensuite si on devrait accorder une aide spéciale à cette personne. C'est un système qui me plaît, un régime d'indemnisation sans égard à la faute... mais ce n'est pas un régime d'indemnisation; on veut seulement s'assurer d'offrir une réparation optimale aux personnes qui ont vécu ce genre de catastrophes, comme nos deux témoins.

●(1215)

Le président: Votre temps est écoulé.

Monsieur Davies, avez-vous une dernière question?

M. Don Davies: Merci.

Monsieur Edwards, je veux m'assurer de bien comprendre: existe-t-il un test génétique permettant d'exclure l'embryopathie causée par la thalidomide?

Dr Ivor Ralph Edwards: Non. [Note de la rédaction: difficultés techniques] comme je l'ai dit plus tôt, il y a des probabilités concurrentes pour toute hypothèse causale. Ce qu'on peut faire, c'est faire un test génétique afin de déterminer si un gène cause ce genre de problèmes, et ensuite, il faut examiner les antécédents familiaux pour voir si un autre membre de la famille a déjà souffert de ce genre de problème. Dans ce cas, vous avez des bases assez solides pour dire qu'il s'agit d'un problème génétique, et que le médicament n'est pas en cause.

M. Don Davies: Monsieur, pourrait-on dire que les critères diagnostiques pour l'embryopathie produite par la thalidomide font l'objet d'un consensus?

Dr Ivor Ralph Edwards: Oui. Vous pouvez consulter le document préparé pour la séance, que nous avons, comme je l'ai dit, étoffé un peu avec nos propres recherches... donc, oui, mais il ne faut pas oublier que le consensus existe pour nous permettre d'être aussi certains que possible. À cause des probabilités, d'autres choses peuvent être détectées, mais vous ne pouvez jamais être sûr que la thalidomide en est la cause.

M. Don Davies: Eh bien, bon gré, mal gré, nous, membres du Comité, ne sommes pas des scientifiques. Nous sommes responsables des politiques, et je crois que notre tâche est d'élaborer une politique publique saine qui permettra de cerner les Canadiens qui ont droit à une indemnisation. Il me semble que... Pendant cette seule séance, j'ai écrit un certain nombre de symptômes liés à l'embryopathie produite par la thalidomide: des doigts supplémentaires, la syndactylie, des kystes ou des ganglions, des membres atrophiés, de l'inflammation, des problèmes intestinaux ou vésicaux, des troubles cardiaques, de la surdité, un sous-développement de la mâchoire...

Puisqu'on essaie de déterminer s'il est probable que quelqu'un a été victime de la thalidomide, il serait logique de regarder si la personne est née à un endroit au Canada à une époque où la thalidomide était en vente, dans une région où le médicament était distribué, et si son médecin a découvert non seulement un trou dans son cœur — j'ai bien retenu votre exemple — mais également une panoplie de symptômes, et si un certain nombre de ces symptômes correspondent à ce que l'on sait. Dans ce cas, on peut raisonnablement affirmer que ces symptômes ont probablement été causés par la thalidomide et que la personne est admissible à une indemnisation. Si on procède en plus à des tests génétiques, ne diriez-vous pas que c'est une approche raisonnable — même si ça ne permet pas d'avoir une certitude scientifique — pour l'élaboration de politiques?

Dr Ivor Ralph Edwards: J'ai énormément de sympathie pour les victimes. J'ai écouté les deux témoins, et j'ai beaucoup de sympathie pour eux, mais le fait est que vous allez ouvrir grand les portes à d'innombrables... Des études expérimentales ont permis de déterminer, par exemple, que la thalidomide augmente les cas de pied bot chez les animaux, mais l'étude ne vise que les animaux.

Si vous dites que toutes les personnes qui ont cette déformation devraient être indemnisées, le coût pour le système de santé...

• (1220)

M. Don Davies: Ce n'est pas ce que je dis, monsieur. Je parle de la prépondérance des... J'ai énuméré une dizaine de choses, et ces témoins en ont mentionné d'autres. Si une personne a des doigts en trop et souffre de syndactylie, qu'elle a une mâchoire sous-développée, une déficience auditive, des problèmes cardiaques et qu'elle est née au moment où la thalidomide était... Vous comprenez où je veux en venir.

Dr Ivor Ralph Edwards: On pourrait établir les probabilités et élaborer un système d'indemnisation rationnel. Je ne dis pas que c'est facile. Le fait que ces cas sont rares complique d'autant la recherche scientifique.

M. Don Davies: Merci, monsieur.

Le président: Votre temps est écoulé.

Voilà qui met fin à la 54^e séance du Comité, à la période de questions et au témoignage de nos témoins.

Je tiens à vous remercier tous d'avoir pris le temps de venir ici. Je crois que nous avons tous appris beaucoup de choses. Je ne sais pas comment nous allons procéder pour la suite, mais le Comité va analyser toute l'information fournie, nous allons rédiger notre rapport et proposer des recommandations, en conformité avec les conclusions du Comité.

Je veux remercier tout spécialement M. Edwards d'avoir pris le temps de témoigner à partir de la Suède.

Je veux aussi remercier les techniciens qui ont fait un excellent travail pour communiquer avec nous et pour rendre possible la communication. Cela s'est très bien passé.

Sur ce, nous allons terminer notre séance sur la thalidomide. Nous allons prendre une minute pour examiner les travaux du Comité, mais attendons un instant que les témoins quittent la salle. Je crois que M. Webber voulait soulever un point, alors nous allons nous occuper de cela.

Encore une fois, merci beaucoup. La séance est suspendue.

• (1220)

_____ (Pause) _____

• (1225)

Le président: Reprenons les travaux.

Je veux d'abord m'assurer que vous savez que nous allons préparer les instructions de rédaction pour notre étude sur la thalidomide. Si vous avez des recommandations concernant des modifications ou des recommandations que vous voulez ajouter au rapport, elles doivent être pour le 18 mai, dans une semaine à partir d'aujourd'hui. Nous allons également faire un examen article par article du projet de loi C-211 le 18 mai. Mardi, nous allons recevoir les témoins pour le projet de loi C-211.

Je crois que c'est tout, mais, à nouveau, si vous avez des commentaires à faire sur cette question, ne vous gênez pas.

Monsieur Webber, je crois que vous voulez présenter une motion.

M. Len Webber (Calgary Confederation, PCC): Oui, monsieur le président.

J'aimerais présenter la motion suivante, qui a, bien sûr, été présentée d'avance, selon les exigences du Comité. Elle se lit comme suit:

Que le cadre définitif sur la maladie de Lyme ne soit pas présenté avant que le Comité permanent de la santé ait eu l'occasion d'examiner le projet qui a pour objectif a) l'établissement de lignes directrices adéquates concernant la prévention, l'identification, le traitement et la gestion de la maladie de Lyme, et la mise en commun des pratiques exemplaires à l'échelle nationale; et b) la

création et la distribution de matériel didactique normalisé portant sur la maladie de Lyme, à l'intention des fournisseurs de soins de santé au Canada, en vue de mieux faire connaître cette maladie à l'échelle nationale et d'en améliorer la prévention, l'identification, le traitement et la gestion.

Je présente cette motion, car, il y a un an presque jour pour jour, un réel sentiment d'espoir a été suscité au sein de la communauté engagée dans la lutte contre la maladie de Lyme. Une conférence portant sur cette affection, financée par le gouvernement fédéral, a été tenue ici à Ottawa en mai 2016. Nous avons eu le sentiment que les experts du milieu participeraient enfin à la rédaction du cadre fédéral établi dans le projet de loi C-442, de la députée Elizabeth May.

La Loi concernant le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme a été adoptée le 11 juin 2016. Les députés et les sénateurs qui l'ont adoptée croyaient que le processus s'effectuerait de façon consultative. Mais nous avons perdu espoir: la rédaction du cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme a lieu derrière des portes closes. Il doit être rendu public à la fin du mois.

Un cadre fédéral préliminaire a été publié en février, et la réaction a été violente. Mme Melanie Wills, directrice de la Canadian Lyme Science Alliance et professeure de biologie moléculaire et cellulaire à l'Université de Guelph, a déclaré ce qui suit:

En tant que chercheuse dans le domaine de la biologie de la maladie de Lyme, je suis renversée par l'absence de rigueur scientifique, de collaboration et de leadership que je constate dans ce document. Le cadre ne présente pas un tableau équilibré et global de la littérature biomédicale et n'intègre pas non plus les expériences et les besoins des Canadiens qui souffrent de la maladie de Lyme. Notre Alliance réclame énergiquement une évaluation complète, inclusive, critique et transparente de toutes les preuves scientifiques fondées accessibles, ainsi que l'intégration sérieuse des points de vue des diverses parties prenantes. Nous pouvons et nous devons faire mieux.

La Dre Liz Zubek, omnipraticienne qui traite des patients atteints de cette maladie, a déclaré ce qui suit:

Ce cadre préliminaire me demande de suivre des lignes directrices périmées qui n'ont pas été révisées depuis plus de 10 ans. Durant la dernière décennie, les recherches ont explosé dans ce domaine et de nouvelles lignes directrices ont été élaborées avec la participation des patients. Ce cadre préliminaire laisse entendre que, comme médecin, je dois me contenter de nos essais canadiens inefficaces pour le moment et qu'ils seront peut-être modifiés ultérieurement. C'est tout bonnement ridicule.

Je presse la ministre de la Santé de rejeter ce projet et d'insister pour obtenir un véritable plan d'action national pour lutter contre la maladie de Lyme. Un tel plan doit se construire en partenariat avec les personnes qui en souffrent ainsi qu'avec les chercheurs et les médecins qui s'efforcent de les traiter.

Enfin, voici le message qu'a lancé Rossana Magnotta, l'une des administratrices de la Fondation canadienne de la maladie de Lyme:

Nous demandons à la ministre de la Santé d'intervenir et d'insister pour que des experts des milieux des patients prennent part à la rédaction du cadre, même si cela retarde le dépôt du rapport au Parlement. C'est nécessaire, et c'est aussi la chose à faire du point de vue éthique.

Monsieur le président et chers collègues, 38 000 Canadiens ont signé une pétition qui dénonce clairement le projet de plan d'action national pour lutter contre la maladie de Lyme. La proposition préliminaire fait fi de la science et des nombreuses préoccupations majeures soulevées lors de la conférence, dont le mauvais diagnostic, des plans de traitement qui échouent, la contamination interhumaine et celle des banques de sang — oui, la contamination des banques de sang.

•(1230)

Vous pouvez constater qu'il y a, au sein de la communauté engagée dans la lutte contre la maladie de Lyme, de graves préoccupations soulevées tant par les professionnels que les patients concernant le fait que certains éléments clés pourraient être absents de ce cadre. J'aimerais pouvoir rassurer la communauté et lui dire qu'elle participe à la rédaction du cadre. Chers collègues, je suis conscient que ce comité n'a plus de temps disponible dans un avenir proche pour entreprendre d'autres études. Je le sais, et je sais aussi que Santé Canada a l'intention de rendre public le cadre relatif à la maladie de Lyme à la fin du mois.

Par conséquent, la motion que je propose suggère que, par l'intermédiaire du greffier, bien sûr, nous recevions d'avance une copie du document final afin que nous puissions formuler des commentaires constructifs. Je suggère qu'on l'examine de façon indépendante, durant notre temps personnel, étant donné que le calendrier des réunions est déjà rempli.

Au bout du compte, c'est nous, les députés, qui devons répondre de ce cadre, et il serait certainement utile que les questions que nous soulevons soient résolues avant sa rédaction. Je crois que nos commentaires seront plus utiles si nous les fournissons avant que le document soit finalisé, parce qu'une fois que le cadre sera rédigé, il sera pratiquement gravé dans la pierre. Il serait difficile de le changer.

Idéalement, je suppose que nous pourrions avoir le document préliminaire environ une semaine avant qu'il soit envoyé pour impression finale afin que nous puissions faire part de nos commentaires. Si cette approche est fructueuse, cela pourrait aider le Comité dans le cadre de questions futures.

Je termine avec la question suivante: sommes-nous tous d'accord sur le fait qu'une rétroaction de notre part contribuerait grandement au processus d'élaboration d'un plan d'action pour lutter contre la maladie de Lyme?

Merci, monsieur le président.

Le président: Merci beaucoup. Je crois que bon nombre d'entre nous ont des questions sur la maladie de Lyme.

J'ai examiné votre motion, comme je vous l'ai dit plus tôt. La Chambre des communes a chargé la ministre d'élaborer un cadre, et nous ne pouvons pas en faire abstraction. Ce n'est pas de notre ressort. Cela ne fait pas partie de notre mandat. Nous ne pouvons pas le faire. La motion que vous avez proposée est hors de notre champ d'action. Elle est irrecevable, parce que nous ne pouvons pas renverser la décision de la Chambre des communes. Pour y parvenir, il faudrait retourner à la Chambre et y présenter une motion, mais nous ne pouvons pas passer outre aux instructions que la Chambre a données à la ministre concernant l'élaboration du cadre.

En passant, j'ai cru comprendre qu'il avait été modifié. Il a été amendé, et plusieurs choses y ont été ajoutées, mais je ne sais pas quoi.

Quoi qu'il en soit, je déclare la motion irrecevable telle que présentée.

M. Len Webber: Monsieur le président, j'aimerais répondre à cela.

Le président: Bien sûr.

M. Len Webber: Tout d'abord, je crois qu'il serait utile que le ministère de la Santé reçoive nos commentaires et ceux de nos électeurs qui sont atteints de la maladie de Lyme. Je présume que tout le monde ici a rencontré des membres de la communauté

engagée dans la lutte contre la maladie de Lyme. Ils se sont rendus sur la Colline du Parlement à de nombreuses reprises pour rencontrer les députés afin de parler de problèmes graves qui n'ont pas été inclus dans le cadre préliminaire.

Vous me dites, monsieur le président, que les éléments qui n'avaient pas été inclus dans le cadre préliminaire le sont peut-être maintenant, dans le cadre final. J'aimerais pouvoir le voir avant qu'il soit rendu public, afin que la communauté ait l'assurance qu'il s'agit d'un document de qualité.

Le président: Monsieur Carrie.

•(1235)

M. Colin Carrie: Merci, monsieur le président.

Permettez-moi d'intervenir. J'ai travaillé avec Mme May lorsque nous avons mis cela de l'avant. Encore une fois, il y avait une certaine intention d'en arriver à un cadre qui ferait une différence. La réalité, pour nous tous autour de la table, est que personne n'a vu le document final. Vous l'avez entendu... J'apprécie vos commentaires concernant le fait qu'il a été modifié, mais j'ai rencontré des militants de la lutte contre la maladie de Lyme et des patients qui en sont atteints, et ils ont des préoccupations importantes.

Je crois que mon collègue essaie de... Il y a peut-être des mesures procédurales que nous pourrions prendre si nous en arrivions à un consentement unanime dans certains domaines afin de faire avancer les choses. Comme nous l'avons vu dans l'étude que nous sommes en train de faire sur la thalidomide, il y a parfois une certaine intention, et, si on la connaît d'avance, il pourrait y avoir un moyen d'obtenir de meilleurs résultats...

Je me demandais si mon collègue pouvait envisager un amendement favorable. Je dirais que l'on pourrait ajouter au début de sa motion: « Que le Comité permanent de la santé demande que... ». Nous verrions si c'est quelque chose que vous pourriez examiner sans le déclarer irrecevable. Je suis conscient que la Chambre des communes...

Le président: Je l'ai déclarée irrecevable. Le greffier m'avise que cela clôt la question.

M. Colin Carrie: Oh, c'est bien le cas?

Le président: Je crois que de nombreuses personnes parmi nous sont intéressées.

En ce qui me concerne, c'est un sujet qui porte vraiment à confusion, et il y a beaucoup de points de vue différents, mais je dois déclarer cette motion irrecevable parce qu'elle passe outre à la Chambre des communes.

Monsieur Oliver.

M. John Oliver: Je partage les préoccupations de mes collègues de l'autre côté. Dans ma collectivité, il y a un groupe très actif de personnes qui souffrent de la maladie de Lyme et de certaines des affections chroniques qui en découlent; elles sont venues me rencontrer après avoir examiné le rapport préliminaire et m'ont fait part de leurs préoccupations concernant celui-ci. Cela semble se résumer à ces questions: quelles données probantes scientifiques ont été examinées et quel poids leur a-t-il été accordé?

J'ai reçu des commentaires très clairs de la communauté engagée dans la lutte contre la maladie de Lyme, mais je n'ai rien reçu de la part du ministère de la Santé. Je me demande si la motion pourrait consister à demander au ministère — je ne sais pas à qui le demander, mais à quiconque participant à la rédaction du rapport — de se présenter devant le Comité pour discuter du travail effectué et de la préparation du document. Je ne crois pas que l'on puisse entreprendre une étude complète sur la maladie de Lyme et démolir un rapport préparé par Santé Canada, mais je crois que nous pourrions écouter les représentants du ministère et leur poser des questions sur le processus d'élaboration du rapport et la façon dont ils ont traité les préoccupations qu'il a soulevées.

C'est difficile de voir la communauté touchée être à ce point privée du droit de consulter le rapport de Santé Canada. Il y a une lacune quelque part. Nous pourrions peut-être favoriser cette relation continue si nous apprenions des responsables de Santé Canada comment ils l'ont préparé, quelles données probantes ils ont examinées et de quelle façon ils ont traité les préoccupations soulevées par la communauté engagée dans la lutte contre la maladie de Lyme, les personnes qui en sont atteintes.

Le président: Je vais passer à M. Davies, puis à M. Carrie. Si ça vous va, je demanderai ensuite à M. Oliver s'il souhaite présenter une motion. Si nous sommes tous d'accord, nous n'avons pas besoin de préavis.

M. Len Webber: À ce sujet, par contre, monsieur le président, le point de M. Oliver concernant...

Le président: Nous avons une liste.

M. Len Webber: Même si c'est sur ce point? D'accord.

Le président: Monsieur Davies.

M. Don Davies: Merci, monsieur le président.

Si je comprends bien votre décision, monsieur le président, ce qui pose problème concernant la motion, c'est que nous ne pouvons pas empêcher la présentation du cadre final relatif à la maladie de Lyme, étant donné que c'est la Chambre des communes qui l'a demandé. Je me demande si nous pouvons modifier la motion pour simplement dire « Que le Comité permanent de la santé examine le cadre relatif à la maladie de Lyme. » Ce serait sûrement recevable. Nous pouvons examiner ce que nous voulons. De cette façon, nous ne retardons pas le cadre, et il sera présenté.

Monsieur Webber, si le but est de faire en sorte que le cadre soit soumis au Comité et que la communauté engagée dans la lutte contre la maladie de Lyme puisse avoir son mot à dire, ce serait au moins instructif pour notre comité. Ensuite, bien sûr, au moment qui nous convient le mieux, nous pouvons faire suivre le rapport à la ministre, qui pourrait possiblement apporter des changements au cadre par la suite, si bon lui semble.

Ai-je raison? Est-ce le problème de la motion telle que proposée?

Le président: C'est exact. Nous ne pouvons pas renverser la décision de la Chambre des communes.

M. Don Davies: Nous ne pouvons pas retarder le processus.

• (1240)

Le président: Nous avons tous voté en faveur, et la Chambre des communes a voté en faveur du cadre. Nous ne pouvons pas refuser.

M. Don Davies: Je propose donc, monsieur le président, que...

Le président: La seule façon que l'on puisse poursuivre sur cette question ou modifier le cadre serait que vous renversiez ma décision, mais cela ne veut pas dire que nous ne pouvons pas présenter une nouvelle...

M. Don Davies: Je vais donc proposer une nouvelle motion. La formulation sera exactement la même que la motion actuelle, sauf pour les mots « ne soit pas présenté avant que le », qui seront remplacés par « soit renvoyé au »; dans la première phrase, on enlèverait donc les mots « ait eu l'occasion d'examiner », pour dire: « Que le cadre final relatif à la maladie de Lyme soit renvoyé devant le Comité permanent de la santé afin qu'il examine le cadre préliminaire », et la suite reste telle quelle.

Le président: Vous proposez que le Comité se penche sur ce document à un moment dans l'avenir...

M. Don Davies: Oui, exactement.

Le président: ... plutôt qu'une séance d'information ait lieu maintenant.

M. Don Davies: Oui. Si nous ne pouvons pas retarder son dépôt — je respecte votre décision, et je crois que vous avez raison —, alors, selon moi, l'objectif de M. Webber est que le Comité examine le cadre fédéral, même après son dépôt.

Voilà ma motion.

Le président: Monsieur Davies, vous demandez que le Comité se penche sur ce document quand il lui sera possible de l'inscrire au calendrier, même si c'est après son dépôt?

M. Don Davies: Je crois que ce ne sera pas possible avant qu'il soit déposé, parce que, si je ne m'abuse, le dépôt aura lieu la semaine prochaine. N'y avait-il pas un délai d'un an? Peut-être que les analystes ou le greffier peuvent nous aider à cet égard. Je crois que le document doit être déposé la semaine prochaine.

Une voix: Oui, c'est d'ici la fin du mois.

M. Don Davies: Avons-nous un mois?

Une voix: Eh bien, c'est à la fin du mois de mai...

M. Don Davies: Je m'en remets à mes collègues à ce sujet.

Le président: Nous avons deux propositions. Je n'ai pas donné l'occasion à M. Oliver de présenter une motion, parce que je voulais entendre l'avis de tous.

Vous présentez votre motion de façon quelque peu informelle, et je dois donner à M. Oliver la chance de présenter une motion, donc, pouvons-nous attendre un peu?

M. Don Davies: Je serais heureux de suspendre ma motion jusqu'à ce que M. Oliver se soit exprimé.

Le président: Aussi, donnons la parole à M. Carrie et à M. Webber. Ensuite, nous déciderons ce que nous ferons.

M. John Oliver: Je crois que nous visons tous la même chose. Nous tentons tout simplement de trouver la meilleure façon de le faire.

Je ne suis pas convaincu que, si le cadre nous est renvoyé et que nous menons une étude sur celui-ci, cela serait aussi utile que de convoquer des responsables de Santé Canada pour qu'ils nous le présentent, une fois qu'il aura été déposé, et nous parlent des données qu'ils ont examinées et des travaux qu'ils ont menés auprès de personnes souffrant de la maladie de Lyme, et nous expliquent pourquoi, selon eux, les membres de cette communauté ont une opinion aussi différente de la leur. Nous avons tous entendu très clairement de la part des personnes souffrant de la maladie de Lyme qu'elles étaient déçues du cadre.

Je ne crois pas que nous puissions empêcher le dépôt. Je crois que si nous invitons des responsables de Santé Canada maintenant à venir discuter avec nous, ils ne pourraient probablement pas en dire beaucoup, parce que le document est confidentiel en ce moment. Une fois qu'il aura été déposé, selon moi, ce serait une bonne chose de les convoquer à une réunion. Nous n'avons entendu qu'un point de vue. Je suis d'avis que nous devrions prendre connaissance de celui des responsables de Santé Canada et que, ensuite, nous décidions si nous souhaitons, comme Comité, étudier l'ensemble du cadre.

Le président: D'accord.

Je souhaite entendre ce que M. Carrie et M. Webber ont à dire. Ensuite nous déciderons ce que nous ferons au sujet d'une motion.

M. Colin Carrie: Merci beaucoup, monsieur le président, de nous permettre de discuter ainsi de cette question.

J'aimerais souligner à mon collègue M. Oliver qu'ils ne feront pas que déposer le rapport. Ils présenteront probablement la version définitive du cadre. Je crois que nous avons tous rencontré des groupes de patients atteints de la maladie de Lyme. Ce qui les préoccupait vraiment, c'était le contenu du cadre préliminaire. Nous savons qu'il ne s'agit pas de la version définitive, et peut-être que des changements importants ont été apportés. Ils étaient très préoccupés parce que la version préliminaire ne reflétait pas une grande partie de leurs témoignages. Ma crainte, c'est que, si la ministre dépose la version définitive du cadre fédéral, il pourrait être très difficile de le modifier par la suite.

S'il était possible, comme Comité, d'obtenir une copie du document à l'avance, ou quelque chose du genre, pour que nous puissions voir si le même problème se pose, peut-être que — et vous avez souligné avec justesse que la Chambre des communes a voté — les membres de la Chambre des communes feraient preuve de bonne volonté et accorderaient de façon unanime un peu plus de temps à la ministre pour déposer la version définitive du cadre fédéral.

Je sais que Mme May a travaillé très fort sur ce projet. J'ai passé beaucoup de temps avec elle, initialement. Encore une fois, l'idée était de produire quelque chose de bon et de proposer quelque chose qui fonctionne pour ces groupes. À mon avis, nous devons garder cela à l'esprit, parce qu'il ne s'agit pas simplement d'un rapport. C'est une version définitive du cadre fédéral. Si nous élaborons et présentons une version définitive, il ne nous sera peut-être pas possible de le modifier facilement.

Je cède la parole à mon collègue. Je sais qu'il a des commentaires à formuler.

• (1245)

Le président: Allez-y.

M. Len Webber: Je crois que vous avez dit à peu près tout ce que j'étais pour dire. Une fois que ce cadre fédéral sera présenté, il sera pour ainsi dire coulé dans le béton.

Si une motion était présentée à la Chambre des communes afin de retarder la publication du cadre fédéral, peut-être pourrions-nous faire en sorte que la Chambre prenne la décision, ensuite, de retarder la publication du rapport.

Actuellement, dans notre comité, je crois que vous avez écarté ma motion, et M. Davies a proposé une nouvelle motion. J'aimerais entendre le libellé de cette motion, mais je souhaiterais ajouter « avant la publication du rapport » dans votre motion, monsieur Davies. Si vous avez le libellé de la motion, je souhaite proposer un amendement.

Le président: Dans les faits, vous n'avez pas réellement proposé la motion. Vous avez fait une proposition. Ensuite, vous souhaitiez que nous en discutons, et je veux que nous puissions nous y attarder un peu.

M. Don Davies: Je ne l'ai pas proposée, mais — je ne crois pas qu'il soit possible de la suspendre — je suis simplement ravi que nous en discutons. Je crois que l'objectif, c'est que nous voulons que le Comité se penche sur ce cadre fédéral.

J'aimerais dire à M. Oliver que, en toute franchise, je suis d'avis que les responsables du ministère de la Santé se sont exprimés. Ils l'ont fait au moyen de la rédaction du cadre préliminaire, et je suis persuadé qu'ils devraient être présents, mais je suis aussi d'avis qu'il est très important de convoquer des représentants de la communauté engagée dans la lutte contre la maladie de Lyme pour qu'ils nous expliquent... Oui, j'ai discuté avec quelques-uns d'entre eux, mais il s'agit d'une question très importante pour laquelle beaucoup de personnes communiquent avec nous. La proposition de M. Webber me satisfait. S'il était possible de tenir une ou deux réunions avant le dépôt du cadre fédéral, cela me conviendrait.

En ce qui concerne la proposition de Colin, je ne crois pas que, même avec un consentement unanime, nous pourrions empêcher le dépôt du cadre, parce que, si je me souviens bien, le projet de loi a été adopté. Donc, c'est la loi. Une disposition d'une loi, adoptée en toute légalité, précise qu'il doit être déposé. Je ne crois pas que nous puissions y changer quoi que ce soit. Le cadre fédéral sera déposé à la Chambre.

Ce serait bien de tenir une réunion. Je me demande même si ce pourrait être une des deux réunions en juin, où nous avions prévu commencer l'étude sur la résistance aux antimicrobiens, parce que je crois que ces réunions ne sont pas particulièrement pressantes, mais je suis d'avis que ce qui concerne la maladie de Lyme l'est, surtout à l'approche de l'été. Cela nous attirerait probablement beaucoup de sympathie, comme Comité, si nous tenions au moins une réunion, ou même deux, peut-être en juin, tout simplement pour entendre des intervenants concernés par la maladie de Lyme, pour examiner le cadre fédéral, pour entendre le témoignage de responsables du ministère de la Santé et le point de vue de certains détracteurs.

Le président: Je vais proposer que le Comité envisage de demander à la ministre de témoigner la semaine prochaine, accompagnée de fonctionnaires, pour expliquer le processus, en quelque sorte comme l'a proposé M. Oliver: le processus qu'ils ont utilisé, les renseignements qu'ils ont recueillis, etc. Cela se tiendrait avant le dépôt du cadre fédéral. Si les membres du Comité lui demandaient de façon unanime, elle examinerait peut-être la possibilité de venir. Est-ce une demande légitime?

C'est une préoccupation pour tous, à mon avis. Les documents que j'ai reçus d'Elizabeth May sèment vraiment la confusion, et, comme vous le savez, certaines personnes affirment que la maladie de Lyme chronique n'existe pas, alors que d'autres disent le contraire, et il s'agit de professionnels. Certains affirment qu'il est possible de poser un diagnostic, alors que d'autres disent que c'est impossible. Certains affirment qu'il n'est pas possible de diagnostiquer la maladie de Lyme. D'autres disent le contraire. À mon sens, il s'agit d'une question très compliquée, mais la souffrance des personnes atteintes est bien réelle. C'est très clair.

Monsieur Oliver, pourriez-vous nous aider?

Oh, je suis désolé. Monsieur Ayoub, allez-y.

[Français]

M. Ramez Ayoub: Je veux simplement m'assurer que je comprends bien et que nous avons les bonnes informations.

L'élaboration du cadre fédéral provisoire sur la maladie de Lyme a été entreprise il y a un an. On est rendu à la préparation du cadre définitif. Or, des gens sont inquiets de ce qu'ils ont vu dans l'ébauche du rapport. Je peux comprendre cette préoccupation, mais, en même temps, il me semble qu'on est en train de juger du contenu d'un rapport qui ne correspond pas au cadre définitif. On demande que le processus soit retardé pour qu'on intervienne dans l'élaboration du rapport. Or, qui sommes-nous pour le faire? Personnellement, je ne me crois pas le moins du monde spécialiste de la maladie de Lyme. Pourtant, on est déjà en train de juger de ce rapport. Il me semble un peu présomptueux de la part de notre comité de vouloir intervenir dans le processus pour influencer le contenu d'un rapport qui n'a même pas encore été rendu public. C'est sans compter le fait que la Chambre des communes a adopté à l'unanimité la résolution visant l'élaboration de ce cadre fédéral dans un délai prescrit et que, à l'heure actuelle, non seulement sommes-nous à la dernière minute, mais nous avons presque dépassé le délai prévu.

Par contre, rien ne nous empêche de mener une étude sur la maladie de Lyme par la suite, en réponse au rapport de consultation soi-disant définitif, même si, d'après moi, il n'y a jamais rien de définitif dans la vie. Nous le constatons dans le dossier de la thalidomide. Nous voulons réviser le programme de contribution pour les survivants de la thalidomide. Le Comité va probablement faire des suggestions afin qu'on modifie les critères existants. Nous verrons où nous mènera notre discussion. Je crois que nous devrions faire de même en ce qui concerne le rapport sur la maladie de Lyme.

Merci.

• (1250)

[Traduction]

Le président: Monsieur Oliver.

M. John Oliver: Merci.

Pour poursuivre à la suite de ce qu'a dit Ramez, tout d'abord, selon moi, parce que ce document sera présenté au Parlement, le fait de demander de voir le document d'avance touche la question du privilège parlementaire. Je crois que les membres du Parlement doivent être les premiers à en prendre connaissance, donc je ne crois pas que nous puissions intercepter le cadre fédéral. Voilà comment je vois les choses.

Ensuite, il s'agit d'un cadre et non d'une loi contraignante. C'est un cadre recommandé qui peut être... J'ai lu le cadre provisoire, et on y mentionne beaucoup la nécessité d'effectuer plus de recherches et d'études additionnelles. Il ne s'agit pas d'une mesure législative contraignante, si je puis dire. C'est un cadre de travail pour aborder un problème.

Je crois que nous aurons le temps de l'examiner après son dépôt. Je crois que le fait de se pencher sur ce document dénote un intérêt. À mon avis, cela serait une bonne chose, donc j'appuie les propos de M. Davies. Peut-être que nous pourrions substituer le cadre fédéral à la recherche sur la résistance aux antimicrobiens et y consacrer quelques jours.

Je suis préoccupé par la façon dont les responsables du ministère de la Santé ont été dépeints, comme s'ils dissimulaient et cachaient... Je n'aime pas cela. Je crois que le processus devrait être très ouvert et transparent aux yeux des personnes qui souffrent de la maladie de Lyme. Selon moi, il vaudrait la peine d'entendre leur point de vue et aussi d'entendre le témoignage de la communauté engagée dans la

lutte contre cette maladie, et, à mon avis, il serait préférable d'attendre après... L'autre raison pour laquelle je crois qu'il est préférable que le cadre soit déposé, c'est que, si les responsables du ministère de la Santé ont prêté attention et ont apporté des modifications et tenu compte des préoccupations qui ont été cernées, je préférerais que la discussion porte sur la version définitive du document, plutôt que sur ce que l'on connaît du cadre fédéral.

Le président: Voulez-vous que la motion de M. Davies...?

M. John Oliver: Oui, si sa motion demande que nous consacrons deux jours au cadre, que nous remplacions la réunion portant sur la résistance aux antimicrobiens actuellement à notre horaire par un examen du cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme après son dépôt, et que nous entendions des témoignages des représentants de Santé Canada et de la communauté engagée dans la lutte contre la maladie de Lyme concernant la version définitive du document, afin que nous sachions de quoi il s'agit.

Mme Rachael Harder: Présentez-vous une motion?

M. John Oliver: Je crois que c'est déjà fait. Si c'est ce qu'elle contient, cela me satisfait.

Le président: Est-ce satisfaisant?

Vous êtes sur la liste pour prendre la parole, Rachael.

Mme Rachael Harder: Je suis pleinement en accord avec cette motion, et, comme le temps est compté, je crois que nous devrions passer au vote.

Le président: Quelqu'un souhaite-t-il poursuivre le débat?

Les membres sont-ils tous pour la motion de M. Davies, appuyée par M. Oliver?

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

Le président: Très bien. La motion est adoptée, donc nous allons remplacer nos réunions portant sur la résistance aux antimicrobiens par des réunions portant sur la maladie de Lyme. Il nous faut maintenant une liste de témoins, et nous avons besoin de convoquer d'excellents témoins pour ces réunions.

M. Len Webber: Je souhaite seulement soulever un point. Je veux remercier M. Davies d'avoir proposé sa motion et d'avoir abordé ce sujet. Aussi, je souhaite remercier le Comité d'avoir accueilli cette motion. Je crois que c'est très opportun.

Merci.

Le président: Eh bien, vous avez relancé le débat à ce sujet, donc nous voulons vous remercier.

Monsieur Davies.

• (1255)

M. Don Davies: Eh bien, je vous rends la pareille, monsieur Webber. Vous avez porté ce sujet à notre attention, donc je vous en remercie.

J'ai remarqué ces deux réunions en juin. Je crois qu'il y aura deux autres réunions après.

Des députés: Ah, ah!

M. Don Davies: Il y en a qui espèrent que nous ne tiendrons pas deux autres réunions après cela, mais, si c'est le cas, en toute justice pour le greffier, qui est probablement en train d'essayer de fixer la date de comparution des témoins en vue des réunions sur la résistance aux antimicrobiens, ne pouvons-nous pas établir provisoirement que les deux réunions de la semaine suivante seront consacrées au début de l'étude sur la résistance aux antimicrobiens?

Cela vous donne plus de temps...

Le président: Vous savez que la Chambre pourrait s'ajourner, et les choses se déroulent tellement rapidement à la Chambre...

Des députés: Ah, ah!

M. Don Davies: De quelle semaine parlons-nous?

Le président: Il s'agit de la semaine du 11 juin. Les réunions seraient tenues le 13 et le 15.

M. Don Davies: Pour ma part, je crois que nous serons encore ici.

Le président: Oui, je crois aussi que nous serons encore ici, donc...

M. Don Davies: Ne serait-il pas préférable de prévoir au moins cela? Si nous ne siégeons pas, nous pourrions annuler, mais si nous ne fixons pas de date au calendrier pour ces deux jours...

Le président: Oui, faisons cela. Nous les inscrirons provisoirement à l'horaire. Donc les 6 et 8 juin seront réservés à la maladie de Lyme et ensuite les réunions du 13 et du 15 porteront sur la résistance aux antimicrobiens — ou nous serons à la maison. Espérons que ce sera le cas.

Je vous remercie beaucoup. 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>