



CHAMBRE DES COMMUNES  
HOUSE OF COMMONS  
CANADA

## Comité permanent de la santé

---

HESA • NUMÉRO 059 • 1<sup>re</sup> SESSION • 42<sup>e</sup> LÉGISLATURE

---

TÉMOIGNAGES

**Le mardi 6 juin 2017**

**Président**

**M. Bill Casey**



## Comité permanent de la santé

Le mardi 6 juin 2017

• (1100)

[Traduction]

**Le président (M. Bill Casey (Cumberland—Colchester, Lib.)):** Puisque nous avons le quorum, je vous souhaite tous la bienvenue à la réunion 59 du Comité permanent de la santé.

Aujourd'hui, nous allons étudier le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme. Nous accueillons trois témoins dans la salle de réunion, et il y a aussi un témoin qui comparaitra par vidéoconférence depuis Sackville, au Nouveau-Brunswick.

Nous accueillons Janet Sperling, membre du conseil d'administration de la Fondation canadienne de la maladie de Lyme. Nous accueillons aussi, à titre personnel, Sue Faber, militante pour la cause de la maladie de Lyme et patiente, Jennifer Kravis, militante pour la cause de la maladie de Lyme et patiente, et Vett Lloyd, professeur à l'Université Mount Allison, par vidéoconférence.

Bienvenue à vous tous. Nous sommes heureux que vous soyez là.

Je vais demander le consentement unanime pour permettre à Elizabeth May de formuler quelques observations préliminaires, parce que je crois pouvoir dire sans me tromper que nous sommes ici en raison de son projet de loi C-442 initial, qui a mené à la création du cadre actuellement à l'étude.

Avons-nous le consentement unanime pour permettre à Mme May de présenter une déclaration?

**Des députés:** D'accord.

**Le président:** Merci.

Elizabeth May, la parole est à vous.

**Mme Elizabeth May (Saanich—Gulf Islands, PV):** Merci, monsieur le président, et merci à tous les membres du Comité. Je n'en ai pas pour longtemps, parce qu'il y a des gens ici dont je veux que vous entendiez le témoignage.

J'aimerais faire une brève mise en contexte. Certains d'entre vous étaient au Parlement — Don, assurément — en juin 2012, lorsque j'ai présenté initialement le projet de loi C-442 pour la première lecture. Nous avons bénéficié d'un excellent soutien non partisan de tous les partis dès le début. Le projet de loi a été soutenu à l'unanimité par la Chambre des communes pour ensuite être transféré au Sénat, où il a aussi été soutenu à l'unanimité.

Les rouages du projet de loi ont exigé la tenue d'une conférence, la réunion d'experts médicaux, de représentants des ministères fédéral et provinciaux de la Santé et de gens que nous considérons maintenant comme des patients atteints de la maladie de Lyme, des gens comme certains des témoins qui sont ici aujourd'hui, Sue et Jennifer.

Je tiens à vous dire que la conférence a été une extraordinaire réussite. Notre agent de santé publique d'alors, Greg Taylor, n'y est

pas allé par quatre chemins lorsqu'il a dit qu'il fallait en faire plus. Nous avons laissé tomber nos patients. Nous avons laissé tomber les gens qui sont aux prises avec la maladie de Lyme partout au pays.

Je tiens à dire rapidement que, maintenant que le cadre est publié, les deux jours de travaux du Comité cette semaine sont extrêmement importants. Je sais que vous allez entendre des témoignages expliquant à quel point la maladie de Lyme est grave, la rapidité avec laquelle elle se propage et, franchement, l'enfer sur terre qu'elle fait vivre aux patients qui en sont atteints. L'un de mes électeurs a vu 18 spécialistes différents avant de finalement se dire: « Bon, je devrais peut-être essayer d'aller aux États-Unis », et il a finalement reçu de l'aide.

En fin de compte, l'essentiel, selon moi, c'est que tous les Canadiens victimes de la maladie de Lyme devraient pouvoir recevoir un traitement au Canada, et ce n'est pas le cas actuellement. La ministre de la Santé elle-même n'a pas de baguette magique et n'a pas la compétence nécessaire pour y arriver, mais le cadre nous donne certains outils. Je voulais nous aiguiller vers la bonne direction, tandis que les travaux positifs se poursuivent.

Dans le document du cadre, à l'annexe 1, il y a un plan d'action fédéral. Je veux attirer votre attention sur le point 2, qui concerne l'éducation de la sensibilisation, et le point 3, sur les lignes directrices. Ces deux sections nous montrent la voie pour trouver des façons de sensibiliser les professionnels de la santé.

Les professionnels de la santé sont des gens très éduqués. J'ai le plus profond respect pour les médecins du milieu. En fait, l'Association médicale canadienne a approuvé le projet de loi C-442. Sa lettre d'appui a souligné le point que la maladie de Lyme est une maladie extrêmement difficile à diagnostiquer. Le conseil, et je suis d'accord avec le conseil dans le cadre, c'est que le diagnostic est principalement un diagnostic clinique. En d'autres mots, les tests en laboratoire sont très peu fiables, peu importe où on les réalise. Les faux positifs et les faux négatifs sont problématiques.

Ce qu'il faut lorsqu'une personne présente un ensemble de symptômes étranges, c'est que chaque médecin au Canada, chaque médecin de famille se dise: « Je me demande si c'est la maladie de Lyme. » Si on réagit rapidement et avec un traitement précoce, et que c'est bien la maladie de Lyme, cette personne retrouvera la pleine santé, mais s'il y a des retards, qu'on pense que c'est peut-être quelque chose d'autre, la maladie peut en fait devenir beaucoup plus grave et durer beaucoup plus longtemps.

Voici les deux éléments dont je parle. Sous la rubrique « Éducation et sensibilisation », il est écrit:

Élaborer une campagne nationale d'éducation et de sensibilisation sur les tiques et la maladie de Lyme

— c'est l'engagement fédéral —

en collaboration avec les partenaires, qui porte sur [la] reconnaissance des symptômes de la maladie de Lyme [pourrait aider] les professionnels de première ligne [à] effectuer un diagnostic et un traitement précoce.

Puis, sous la rubrique Lignes directrices et pratiques exemplaires, au point 3, il est indiqué:

travailler avec les partenaires internationaux en matière de santé publique

— parce que, soit dit en passant, la maladie de Lyme se propage très rapidement en Europe —

pour communiquer les pratiques exemplaires et les diffuser à l'échelle nationale.

Ce sont des domaines où l'on ne sait pas encore très bien de quelle façon nous procéderons. L'engagement est là. Nous ne pouvons évidemment pas polariser le débat en faisant la distinction entre les gentils et les méchants. Ce n'est pas approprié. Tout le monde fait partie des gentils. Tout le monde essaie de déterminer ce qu'il faut faire, d'utiliser les bons outils et de commencer à s'assurer que chaque Canadien victime de la maladie de Lyme reçoit de l'aide.

Il y a beaucoup de personnes qui sont aux prises avec la maladie depuis longtemps, et ces patients précis sont un groupe représenté pour qui les fonds de recherche seront très utiles. Nous avons 4 millions de dollars consacrés à la recherche. Ces fonds, je l'espère, aideront à trouver un vaccin, mais aideront aussi à trouver des façons d'aider les gens qui sont aux prises avec ce qui est décrit comme le syndrome de Lyme post-traitement ou le syndrome post-maladie de Lyme. Je ne veux pas créer un fossé idéologique. Je sais seulement qu'il y a beaucoup de personnes en fauteuil roulant qui ont besoin d'aide.

J'ai parlé plus longtemps que je vous avais dit que j'allais le faire, monsieur le président. Vous avez dit que je pouvais avoir cinq minutes. J'avais dit que je n'allais pas en avoir besoin autant, mais j'en suis à 4 minutes 43, alors je vais m'arrêter. Merci de votre attention.

**Le président:** Il vous restait 14 secondes.

Merci beaucoup. Nous sommes tous reconnaissants que vous ayez soulevé cet enjeu.

La sensibilisation publique est un aspect important, ici. Comme je l'ai mentionné il y a une minute, je regardais les nouvelles de la CBC, ce matin, et il y avait un article important sur la maladie de Lyme. Un maire en Nouvelle-Écosse demande de l'aide dans ce dossier. Il a l'impression qu'on s'approche d'un niveau très dangereux.

Nous sommes dans les temps. C'est excellent. Chaque témoin aura 10 minutes pour présenter une déclaration préliminaire.

Vous pouvez commencer, madame Sperling.

**Mme Janet Sperling (membre du conseil d'administration, Fondation canadienne de la maladie de Lyme):** Merci beaucoup. Je tiens à dire que, puisque je suis une défenseuse des droits des patients, je ne vais pas lire mon mémoire, parce que je veux vraiment m'exprimer du fond du cœur. Au nom des personnes qui ont la maladie de Lyme et des personnes qui prennent soin des malades, nous sommes très préoccupés par le fait que, actuellement, le cadre ne prévoit pas une représentation suffisante des patients.

Notre expertise, c'est vraiment de prendre soin des personnes qui sont très, très malades, nous avons donc certaines préoccupations liées à trois des piliers. Je vais vous donner un exemple lié à la surveillance: lorsque je regarde la définition de cas, je l'ai lue, je l'ai regardée et je me disais: « Tu sais quoi, ça semble très bon. Assurément, les choses semblent mieux qu'avant. » Puis, je suis arrivée à la fin, et je me suis rendu compte qu'il n'y avait que neuf provinces.

La façon dont on assurera la surveillance fera une très grosse différence par rapport à ce que nous verrons lorsque nous arriverons de l'autre côté. Il faut vraiment que des défenseurs des droits des patients puissent souligner certaines de ces choses qui sont très importantes, parce que tout est fonction de là où on se trouve au Canada. L'éducation et la sensibilisation doivent être adaptées à l'échelle locale. Par exemple, dans la région côtière de la Colombie-Britannique, on rencontre habituellement les tiques qui donnent la maladie de Lyme durant les mois pluvieux d'hiver, et c'est exactement l'opposé en Ontario, alors il faut reconnaître que le Canada est un très grand pays et qu'il y a des différences régionales.

Lorsqu'on prévoit ce genre d'éducation standard, c'est très important de ne pas seulement se fier aux lignes directrices de l'IDSA. Il faut s'assurer de reconnaître la maladie de Lyme telle qu'elle existe en Nouvelle-Écosse, et je ne crois pas vraiment que ce sera exactement la même chose lorsque nous arriverons en Colombie-Britannique.

Je crois que la chose la plus importante pour les patients, c'est qu'on n'a absolument pas tenté d'adapter les lignes directrices de l'IDSA au contexte canadien. Dans ces lignes directrices, on regarde les choses d'un point de vue très différent. Il faut reconnaître que, d'un bout à l'autre du pays, la maladie de Lyme varie. Les lignes directrices de l'IDSA actuellement portent à confusion en ce qui concerne les critères de surveillance associés au diagnostic des patients. Les critères de surveillance sont très importants, et ce sont eux qu'il faut normaliser, mais le diagnostic et le traitement en tant que tels des patients n'ont pas à s'appuyer sur les critères de surveillance. Les lignes directrices de l'IDSA ne reconnaissent pas le fait que beaucoup de recherches révèlent une infection persistante. Je tiens cependant à souligner, pour parler des choses positives, que ce qui est très important, c'est qu'on a reconnu que le gouvernement du Canada a un rôle très important à jouer.

Selon moi, le problème actuel du réseau de recherche national, c'est qu'il est souligné qu'il faut consulter les organismes de réglementation de la santé provinciaux et territoriaux, mais, malheureusement, ce sont des entités qui, dans le passé, ont minimisé la maladie de Lyme. Si vous n'incluez pas les patients comme des partenaires à parts égales, c'est problématique selon moi. Nous savons qu'on continue de ne pas voir des cas précoces de maladie de Lyme parce que, souvent, les médecins n'ont pas compris qu'on ne peut pas s'en tenir au résultat de la sérologie, surtout au début de la maladie. Nous savons qu'il y a une période de latence, et nous continuerons à voir de nouveaux cas de maladie de Lyme apparaître.

J'aimerais citer un médecin et professeur canadien qui a dit: « [...] les précédents historiques illustrent à répétition que la diversité de pensées et d'opinions, la dissonance en face du statu quo et l'ouverture à l'examen des nouvelles idées sont ce qui fait avancer la médecine. » Je cite Dr Stephen Genuis.

Le réseau et la maladie de Lyme actuels semblent être mis en place de façon à se limiter au statu quo, et la science est le meilleur outil que nous avons. Il ne fait aucun doute que nous devons utiliser les meilleures données scientifiques que nous avons, et, malgré tout, les lignes directrices passent sous silence d'importants pans scientifiques. Si nous nous fions aux mêmes autorités, au chapitre de la maladie de Lyme, que celles qui ont fait en sorte que nous nous sommes retrouvés dans la situation actuelle, sans inviter des opinions divergentes à la table, nous allons retarder la mise en place d'une solution canadienne à un problème canadien qui continue de grossir.

•(1105)

Et là les médecins spécialistes des maladies infectieuses ont comme objectif de réduire l'utilisation des antibiotiques, et c'est très bien — cela ne fait aucun doute —, mais cela aide très peu les médecins de famille, qui se retrouvent avec des patients très malades. J'aimerais conclure en vous donnant deux exemples très récents: l'un qui date de vendredi dernier, et l'autre, c'est au moment où je m'apprêtais à partir pour l'aéroport hier.

Vendredi dernier, je marchais dans le corridor, et une des personnes responsables de l'entretien de l'immeuble s'est arrêtée. J'ai dit: « Comment les choses se sont-elles passées? Vous êtes allé voir le médecin, que s'est-il passé? » Il a dit qu'il avait peur. Le médecin avait examiné sa petite-amie, avait conclu qu'il s'agissait de la fibromyalgie et avait dit ne pas vouloir l'aiguiller vers l'un des médecins les plus respectés dans le domaine de la maladie de Lyme. La raison pour laquelle il a refusé d'envoyer cette personne très malade pour obtenir un avis, un avis qui aurait pu permettre de conclure qu'il s'agissait d'un cas clinique de maladie de Lyme, c'est que cette maladie est une mode. Eh bien, ce qui s'est produit, au bout du compte, c'est que la patiente très malade a été renvoyée à la maison, et le médecin lui a prescrit du fentanyl. Cette pauvre femme est assise sur un divan, incapable de travailler. Elle est en proie à une douleur intenable, et tout ce que le médecin a fait, c'est de lui donner du fentanyl.

La deuxième histoire remonte à lundi et concerne une très bonne amie à moi qui a attrapé la maladie de Lyme en 2008, en Allemagne. Elle a obtenu un résultat positif de premier volet à son retour au Canada — un résultat positif au peptide C6 —, mais on a procédé à un transfert de Western pour détecter la maladie de Lyme comme on en fait aux États-Unis, et son résultat n'a pas été positif. Par conséquent, dans l'ensemble, son résultat a été considéré comme négatif. Et là, son médecin de famille écoutait toute l'information fournie sur les recherches liées à la maladie de Lyme et sur le cadre et a dit: « Excellent, je vais téléphoner. Je vais prendre un rendez-vous pour vous afin que vous puissiez voir un médecin spécialiste des maladies infectieuses, parce que vous êtes le cas classique d'une personne qui est passée entre les mailles du filet. » Le rendez-vous auprès du spécialiste des maladies infectieuses a été refusé, parce qu'elle n'a pas obtenu des résultats positifs aux tests sérologiques à deux volets.

Il faut vraiment offrir un traitement très différent à ces gens. Le système rigide, qui ne permet même pas aux gens de voir un médecin sans test sérologique à deux volets positif, risque maintenant d'être récompensé et d'obtenir encore plus de fonds. Si les fonds sont versés aux mêmes personnes, alors le traitement ne sera pas différent. Les personnes mêmes qui ont refusé d'envisager la possibilité de la maladie de Lyme sont les personnes qui sont susceptibles de recevoir les fonds pour effectuer des recherches. Et donc, au mieux, le cadre est un pas minuscule dans la bonne direction, mais il risque de confirmer la même structure rigide qui a laissé des patients pour compte depuis des décennies.

Merci.

•(1110)

**Le président:** Merci beaucoup. Je vous remercie aussi d'avoir mis l'accent sur le cadre dans votre déclaration.

Nous allons maintenant passer à Mme Faber, pour 10 minutes.

**Mme Sue Faber (militante pour la cause de la maladie de Lyme et patiente, à titre personnel):** Merci.

Je m'appelle Sue Faber. Je suis une infirmière autorisée et j'ai surtout travaillé comme infirmière à l'urgence. Je souffre de la maladie de Lyme, je défends les personnes aux prises avec cette maladie et je suis une femme mariée, mère de trois filles qui ont aussi la maladie de Lyme. Mon époux Andrew a été mon rocher et il m'a dirigée dans le cadre de ce périple implacable, exténuant et souvent accablant, qui semble pour moi une mission impossible.

Ma foi chrétienne toute personnelle est mon ancre, et ma croyance, c'est que Dieu choisit souvent les personnes faibles et épuisées pour accomplir son oeuvre et révéler son pouvoir au milieu de ce qui semble être une violente tempête permanente.

Je demande à chacun d'entre vous aujourd'hui de bien vouloir mettre vos bottes de randonnée les plus solides pour vous joindre à moi, et je serai votre guide pendant quelques instants. Ce qui me permet aujourd'hui de vous parler en connaissance de cause, ce n'est pas un doctorat ni un poste de pouvoir. Mes qualifications viennent de mon parcours personnel dans un monde d'ombres troubles et étouffantes, ce que je me plais à appeler le pays de Lyme, où ceux qui vivent la même situation critique doivent se réunir et s'unir pour survivre.

Nous sommes des personnes fatiguées, épuisées et malades. Nous nous retrouvons, parce que nous n'avons pas d'autre choix que de trouver des réponses ensemble. Nous avons en commun une maladie insidieuse, débilitante et destructrice. C'est une maladie qui arrive comme un voleur dans la nuit pour nous enlever notre enfance et voler notre carrière. C'est une maladie qui handicape des Canadiens qui contribuent activement à la société, qui accule des familles à la faillite et qui brise même des mariages. C'est une maladie qui, dans certains cas, a poussé des Canadiens au suicide.

Je vous demande de prendre le temps de lire les trois lettres sur la maladie de Lyme qu'on m'a donné la permission de présenter dans mon mémoire, afin d'avoir une image claire et troublante de la réalité des adultes et des enfants canadiens qui souffrent. Jennifer et moi avons éclaté en sanglots en recevant régulièrement des appels téléphoniques et en lisant les lettres qui nous sont transmises dans le cadre de la campagne des lettres sur la maladie de Lyme que j'ai lancée en janvier dernier. Nous avons maintenant reçu plus de 2 500 lettres.

Ce sont des lettres que je prévois remettre en main propre à la ministre Philpott, et j'espère vraiment qu'elle ouvrira ses portes pour les recevoir très bientôt. Je crois que j'aperçois Jordan Crosby, ici, aujourd'hui; il travaille au cabinet de la ministre. J'espère qu'elle viendra me voir et que nous pourrions nous arranger pour que ces lettres soient transmises à la ministre Philpott et que nous puissions lui parler personnellement.

Les parents sont horrifiés et en panique tandis qu'ils regardent la santé de leur enfant se détériorer devant leurs yeux. Ils se tordent de douleur, s'effondrent sur le sol, crient que leur cerveau est en feu. Leurs membres deviennent paralysés, et ils ont des drôles d'éruptions. Lorsque les parents amènent leurs enfants voir un médecin spécialiste des maladies infectieuses avec des résultats positifs aux tests de Lyme réalisés aux États-Unis ou même en Europe, on rejette ces patients et on leur dit qu'ils perdent leur temps et leur énergie à subir des tests qui ne valent rien. Certaines familles nous ont dit qu'on accuse leur enfant, si précieux à leurs yeux, de faire semblant ou même de s'autoinfliger ses symptômes.

Nous avons entendu parler d'un médecin spécialiste des maladies infectieuses qui a récemment demandé à un enfant de se lever de son fauteuil roulant et de marcher, malgré le fait que ses jambes cédaient sous son poids. On exerce des pressions sur les parents afin qu'ils envoient leurs fils et leurs filles dans des ailes psychiatriques. On menace les parents de présenter leurs enfants sous le même jour, insinuant qu'ils souffrent d'une maladie mentale, le syndrome de Munchausen par procuration. On force les parents à effectuer leurs propres recherches et à vendre leurs possessions pour envoyer leurs enfants par avion voir des cliniciens experts à l'extérieur du Canada. Qu'arrive-t-il aux familles qui n'ont pas l'argent ni les ressources nécessaires?

En réalité, on peut traiter ces enfants. Ils ont une maladie infectieuse multisystémique déclenchée par une encéphalopathie auto-immune. Avec un traitement approprié et prolongé, qui exige souvent la prise de multiples antibiotiques ainsi que d'autres thérapies, ces enfants peuvent reprendre leur vie et retrouver espoir.

Beaucoup de parents au Canada croient que leurs enfants ont attrapé la maladie de Lyme durant la grossesse. Je fais partie de ces parents. Je n'oublierai jamais le jour où j'ai lu un article sur la maladie de Lyme durant la période gestationnelle. On venait de me diagnostiquer la maladie de Lyme chronique au Canada. Lorsque j'ai lu ce rapport, j'ai été choquée. Est-ce que cela signifie que la maladie de Lyme pouvait être transférée par une mère innocente à son enfant à naître? Ce rapport de cas précis dressait la liste d'une diversité de manifestations cliniques congénitales chez des bébés. J'ai commencé à cocher mentalement chacune des petites cases en pensant à chacune de mes filles, et tout a commencé à avoir du sens; mon instinct m'a dit que je devais faire tester mes enfants. Les transferts de Western liés à la maladie de Lyme effectués dans un laboratoire américain ont été positifs, ce qui constitue une preuve indéniable d'une exposition à la maladie de Lyme. C'était tout à fait logique pour moi.

• (1115)

Mes trois enfants sont malades depuis leur naissance et ont différentes affections inconnues de nature cyclique: fièvre, douleurs articulaires, maux de tête, éruptions, douleurs abdominales, vomissements, anxiété et TOC. J'étais une infirmière des services d'urgence et je ne savais pas quoi faire; les médecins n'arrêtaient pas de dire: « Nous ne savons pas ce que c'est, mais ne lâchez pas. Vous êtes une bonne mère. »

Plus tard, une de mes filles a en fait eu un test positif, ici, au Canada, à l'aide de nos analyses sérologiques à deux volets relativement à une souche européenne. Étrangement, elle n'était jamais allée en Europe. J'ai aussi obtenu un résultat positif pour une souche européenne. De plus, mesdames et messieurs, je tiens à vous dire aujourd'hui que j'ai dû mentir sur la demande de santé publique pour qu'elle soit testée pour la souche européenne, parce que la seule raison pour laquelle on acceptait de lui faire des tests sanguins, c'est si elle avait récemment voyagé dans une partie endémique de l'Europe. Et vous savez quoi? Le résultat était positif.

Je n'oublierai jamais le jour où j'ai fourni les résultats des analyses sérologiques canadiennes positives de ma fille à ma médecin spécialiste des maladies infectieuses. Je l'ai regardée directement dans les yeux et je lui ai posé des questions sur la transmission congénitale. Elle a dit qu'elle était au courant d'études de cas sur la transmission maternelle, mais qu'elle n'était pas une experte dans le domaine. Elle m'a ensuite dit, dans ses mots, qu'elle admirait assurément le combat que j'avais mené au nom de mes enfants. Elle a dit que je faisais la bonne chose, et que je contredisais tout ce qu'on avait enseigné aux gens.

Alors où se trouve la réalité? Je ne sais pas.

À ce jour, je suis totalement dégoûtée et, franchement, outrée que, malgré mon diagnostic de maladie de Lyme chronique au Canada, cette experte, que d'autres médecins considéraient comme une autorité pour cette maladie, soit restée complètement silencieuse et ne m'ait pas parlé de la possibilité de transmission mère-enfant. J'ai dû le découvrir par moi-même, sans soutien d'un médecin canadien.

La Dre Caroline Quach, présidente de l'AMMI du Canada, a très récemment été interviewée à la radio de CBC. Elle a été interviewée en tant qu'experte en la matière, et l'animateur de l'émission lui a demandé directement si la maladie de Lyme pouvait être transmise dans le ventre de la mère. Sa réponse était qu'il n'y a actuellement aucune preuve qu'une telle chose se soit produite et aucune preuve chez les humains que cela s'était produit, du moins, pas dans la littérature. Elle a nié totalement l'existence de données probantes sur la transmission congénitale de la maladie de Lyme. Elle parlait comme une experte, et donc ses paroles avaient beaucoup de poids et elle était considérée comme digne de confiance et comme une source d'information faisant autorité par ses collègues du domaine médical.

Je vous demande, honorables membres du Comité, si cela ne vous trouble pas comme ça m'a troublée? Nier la réalité ne peut être accepté ni toléré, pas dans le passé, pas dans le présent et assurément pas à l'avenir. Ce déni doit arrêter maintenant, et il est clair, selon moi, que dans le dossier de la maladie de Lyme, les médecins spécialistes des maladies infectieuses ont des intérêts cachés, et il faut découvrir lesquels. Il est clair qu'ils ont des préjugés qu'il faut remettre en question. Il faut les tenir responsables de leurs actions.

Mon histoire devient encore plus troublante, parce que lorsque j'ai communiqué avec des représentants de mon bureau de santé publique local pour discuter de mes préoccupations liées à la transmission congénitale, plutôt que de m'accorder une réunion en personne, on m'a envoyé une lettre par la poste indiquant que moi et ma fille ne pouvions pas être comptabilisées ou déclarées comme étant des cas de la maladie de Lyme positifs au Canada. Vous voyez, nous représentions une vérité plutôt dérangeante pour notre autorité de santé publique, alors plutôt que de reconnaître la situation et de discuter avec nous, on a rejeté notre dossier, on l'a nié et effacé.

Je vous rappelle donc que le nombre de cas positifs de la maladie de Lyme en 2016 n'incluait pas ma fille et moi, pour des raisons que je n'arrive pas à comprendre, sans justification digne de ce nom et, assurément — selon moi —, en raison d'un comportement tout à fait contraire à l'éthique.

On m'a aussi dit dans la même lettre de santé publique qu'il n'y avait aucune preuve scientifique de transmission congénitale, alors ce n'est pas seulement l'AMMI qui nie la réalité: notre autorité de santé publique fait de même. Se peut-il que les médecins spécialistes des maladies infectieuses dans le domaine de la santé publique qui s'occupent de cette maladie nient l'existence même de recherches scientifiques bien réelles qui contredisent leur dogme rigide?

Hier, Jennifer et moi avons eu l'occasion de parler au Dr Njoo, sous-administrateur en chef de la santé publique. Nous lui avons demandé pourquoi la transmission congénitale de la maladie de Lyme n'était pas mentionnée dans le cadre fédéral, vu les articles scientifiques et les données probantes existantes, y compris des rapports pathologiques, des études de cas et tout un chapitre écrit et consacré à ce sujet dans un manuel de référence médical, que j'ai apporté aujourd'hui. C'est très troublant que ce cahier ne soit plus accessible en tant que source de référence et, en fait, Jennifer et moi avons dû l'obtenir par l'intermédiaire de personnes qui vendaient des livres usagés sur Amazon. Je vais en laisser un exemplaire au greffier du Comité aujourd'hui.

• (1120)

J'aimerais que les membres du Comité — et quiconque veut aussi apprendre des choses sur cette réalité dévastatrice — aient accès à ce manuel. J'espère qu'il sera archivé de façon permanente en tant que preuve claire de ce que je vous ai dit aujourd'hui.

Je vais aussi demander au Dr Njoo pourquoi l'Agence de la santé publique n'a pas mentionné le *Rapport hebdomadaire des maladies au Canada* du 4 juin 1988, qui était inclus dans votre mémoire. Il est indiqué: « la transmission transplacentaire de B. Burgdorferi a été documentée et peut être associée à un risque accru de résultats négatifs de la grossesse ». Pourquoi n'a-t-on rien fait en 29 ans pour dissiper cette préoccupation? Il n'y a aucune recherche canadienne, aucune autre mention, rien. Nos représentants de la santé publique connaissent très bien cette information, mais ils choisissent de ne pas la communiquer. Par leur silence, ils permettent à plus d'enfants d'être infectés.

J'ai plus de choses à dire, mais je vais conclure parce que je vois que mon temps est écoulé.

Merci de vous joindre à moi dans cette bataille difficile. Nous sommes encore loin du but. Je sais que nous devons gravir cette montagne pour nous rendre tout en haut, parce que c'est là que nous serons libres et pourrions voir clairement la vérité. On peut grimper jusqu'en haut seulement en se fiant aux personnes qui ont déjà gravi la montagne, les patients, et en s'appuyant sur eux. C'est eux et seulement eux qui peuvent parler de ce qu'ils ont vécu de façon claire et inspirante. C'est troublant que leur voix forte et faisant autorité ait été complètement occultée du Cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme. En fait, il ne fait aucun doute que les voix, les témoignages et les demandes de milliers et milliers de Canadiens ont été occultés, repoussés et, essentiellement, laissés de côté.

Malgré le cadre boiteux, je garde espoir que ce n'est pas la fin de l'histoire, qu'il s'agit plutôt d'un nouveau début, d'un éveil à la réalité de la crise que représente la maladie de Lyme, qui continue de faire des ravages partout au pays. Vos décisions et vos actions dans ce dossier auront un impact direct sur le sort de millions de Canadiens.

Merci.

**Le président:** Merci.

Nous allons maintenant passer à Mme Kravis, pour 10 minutes.

• (1125)

**Mme Jennifer Kravis (militante pour la cause de la maladie de Lyme et patiente, à titre personnel):** Bonjour. Je m'appelle Jennifer Kravis. Je vis à Oakville, en Ontario. Merci de m'accueillir ici aujourd'hui.

J'étais une avocate et une dirigeante dans une banque, mais, il y a 11 ans, à l'âge de 36 ans, j'ai soudainement été affaiblie et clouée dans un lit par une maladie mystérieuse. J'ai depuis dû dépenser des

centaines de milliers de dollars et consacrer cinq ans de ma vie pour déterminer qu'il s'agissait de la maladie de Lyme.

J'ai dû me rendre aux États-Unis et payer encore plus d'argent. J'ai suivi une antibiothérapie grâce à un cathéter central installé par voie périphérique, un CCIP, qui m'a permis de retrouver ma qualité de vie et ma famille, aussi.

Je ne peux toujours pas travailler, mais je défends les droits des personnes qui ont la maladie de Lyme maintenant. Il y a cinq personnes dans ma famille qui ont contracté la maladie, et mon chien en souffre aussi, mais, lui, il a été traité rapidement et avec compassion. Il a reçu de bons soins et, après cinq mois d'antibiotiques, il est complètement rétabli. Ma nièce a obtenu un traitement rapide en raison de la présence d'une éruption en forme de cible après avoir vu quatre médecins. Le reste d'entre nous, moi, ma mère et mes deux filles, avons des séquelles permanentes. En tant que mère, je vis avec la culpabilité et l'horreur à l'idée que j'ai probablement infecté mes deux enfants. Mes deux filles ont la maladie de Lyme chronique et de multiples coinfections. Une a une encéphalite qui lui cause des problèmes neuropsychiatriques et de l'arthrite sur la moelle épinière et elle n'a que 14 ans.

Durant la dernière semaine, j'ai passé de nombreuses heures à penser à ce que je pouvais possiblement vous dire en 10 minutes pour vous faire comprendre toute la souffrance, le désespoir, la violence et la ruine financière auxquels les gens sont confrontés au pays.

Je peux vous raconter toute mon histoire. Tout allait bien pour moi sur le plan financier, j'étais une professionnelle de Bay Street. J'avais de l'argent, des relations et l'accès aux meilleurs soins de santé, mais cela ne m'a pas protégée — ni moi ni ma famille —, et une telle situation ne vous protégera pas non plus.

Je pourrais vous parler des 40 000 Canadiens qui ont signé une pétition et qui ont écrit des milliers de lettres sur la maladie de Lyme à la ministre Philpott, des lettres qui nous font régulièrement pleurer. Cependant, jeudi, on vous dira que les commentaires sur la pétition concernent en fait des tiques et que les histoires sont des anecdotes, pas des preuves.

Je pourrais vous parler de l'enquête de référence professionnelle et indépendante que nous avons réalisée au Canada pour demander combien de personnes étaient touchées par la maladie de Lyme. La question d'enquête était la suivante: Est-ce que vous ou quelqu'un que vous connaissez au Canada a reçu un diagnostic lié à la maladie de Lyme? La réponse, c'était entre 2,8 et 5 millions de personnes.

Les chiffres de la santé publique sont une farce, parce qu'on refuse de tester des gens et on ne les comptabilise pas. Les gens obtiennent de faux négatifs, et on ne les compte pas. Les gens obtiennent des résultats positifs. On leur dit que ce sont des faux positifs et on ne les comptabilise pas. Les gens obtiennent des résultats de tests positifs de laboratoires internationaux, et on ne les compte pas. Enfin, ceux qui, par miracle connaissent la maladie de Lyme, convainquent leur médecin de demander des tests, passent le premier volet, passent le deuxième, prouvent qu'ils vivent dans une zone endémique, se rendent chez le médecin à temps pour que ce dernier examine leur éruption cutanée en forme de cible, eh bien même la majorité de ces personnes ne sont pas comptabilisées, exactement comme Sue Faber en a parlé.

J'ai pensé vous poser des questions. Pourquoi est-ce que les représentants de la santé publique ont fait fi de 35 études sur les tiques qui ont été publiées et examinées par les pairs et compilées au cours des 27 dernières années par un chercheur ontarien du nom de John Scott? Pourquoi est-ce que les responsables de la santé publique n'ont pas averti les Premières Nations qu'ils vivent dans des zones hyper endémiques comme Kenora, en Ontario, où John Scott estime que les tiques sont établies depuis 50 ans? Pourquoi est-ce que les médecins n'ont jamais entendu parler de coinfections?

Ma fille de 13 ans est victime d'une fièvre pourprée des montagnes Rocheuses. C'est une maladie pouvant être fatale jusqu'à 75 % des cas non traités. J'ai dû me battre pour ce test, et lorsqu'on a obtenu des résultats positifs, mon omnipraticien nous a renvoyés.

J'en reviens donc à ma question initiale: Qu'est-ce que je pourrais possiblement vous dire pour vous convaincre qu'il se passe actuellement, au grand jour, quelque chose de tragique, de choquant et de troublant?

J'ai décidé de vous parler de la vérité, la vraie vérité, la vérité dont personne ne veut parler et que personne ne veut croire. La vérité, c'est que le projet de loi était excellent, mais que le cadre final est inutile. Il est inexact. Ce cadre sera néfaste pour les Canadiens. Le processus a été miné par des intérêts puissants, immoraux et égoïstes.

En vérité, nous sommes devant une importante pandémie mondiale, une pandémie qu'on ne peut pas facilement prévenir en remontant nos bas et en restant au milieu des sentiers. La vérité, c'est que les gens veulent tellement obtenir des antibiotiques pouvant leur sauver la vie qu'ils supplient leur vétérinaire, supplient leur médecin afin d'obtenir six semaines d'antibiotiques dans une tentative désespérée d'éviter une invalidité permanente. La vérité, c'est qu'il y a un réseau secret de médecins canadiens qui risquent de perdre leur licence pour traiter leurs patients. La vérité, c'est que les patients atteints de la maladie de Lyme sont traités de façon horrible par les médecins, mais s'ils déposent une plainte au collège, ils font l'objet de harcèlement et se retrouvent sur la liste noire. La vérité, c'est que des millions de Canadiens, y compris des membres des Premières Nations et des enfants, ont actuellement le mauvais diagnostic. La vérité, c'est que les médecins américains sont payés, par nous, pour apprendre des choses sur la maladie, plutôt que ce soit nos propres médecins qui acquièrent ces connaissances et cette expertise. La vérité, c'est qu'il y a des milliers de parents qui vivent dans l'agonie et le désespoir, qui cachent chez eux des enfants malades et invalides qui crient et pleurent, sont en proie à des convulsions et d'horribles douleurs. La vérité, c'est que des gens qui ont des éruptions cutanées en forme de cible dans toutes les provinces se font montrer la porte de sortie chaque jour et se font refuser un traitement. On les renvoie chez eux où ils perdront tous leurs moyens en raison d'une douleur atroce et constante.

• (1130)

Certains médecins disent: « Je suis désolé, je ne peux pas vous aider. Je vais avoir des problèmes et je dois protéger ma famille avant la vôtre ». D'autres disent: « Je n'ai pas le droit de vous aider, mais si vous allez aux États-Unis pour obtenir un traitement, vous irez mieux ».

Beaucoup de médecins disent: « Je vous garantis que vous n'avez pas la maladie de Lyme » et, en fait, ils ont raison, parce que le système, à chaque étape, garantit qu'il est quasiment impossible d'obtenir un diagnostic de la maladie de Lyme. Lorsqu'un test canadien est négatif, on dit que c'est l'étalon-or. Lorsque le test est positif, on dit que c'est un faux positif et lorsqu'un test est réalisé à

l'extérieur du pays, on dit qu'il ne vaut rien, sauf si le résultat est négatif.

La vérité, c'est que la surveillance est une imposture et une perte d'argent, parce que les oiseaux qui migrent laissent des tiques un peu partout. En outre, la surveillance n'est pas un progrès. C'est un outil utilisé pour nier l'existence de la maladie. La vérité, c'est que certaines personnes n'obtiennent pas les résultats de leur test de la maladie de Lyme du laboratoire national pendant des mois, et que trop de personnes se font dire que les résultats de leurs tests ont été perdus.

La nouvelle arme dans la guerre à la maladie de Lyme, c'est la résistance aux antimicrobiens, qui empêche des personnes très malades d'obtenir un traitement pouvant leur sauver la vie en raison des dangereux effets secondaires des antibiotiques. La vérité, c'est que les gens aux prises avec des problèmes comme l'arthrite, la syphilis, la maladie de Crohn, la tuberculose, la fièvre récurrente, une fièvre rhumatismale cardiaque, la rosacée, la sclérose en plaques et l'acné reçoivent des antibiotiques pendant des mois et des années, sans hésitation, et les patients atteints du cancer ont le droit de choisir des médicaments dont les effets secondaires sont tellement dangereux qu'ils peuvent entraîner la mort.

Passons en revue les prétendus faits sur la maladie de Lyme que nous disent les responsables de la santé publique et les spécialistes des maladies infectieuses: premièrement, nos tests sont parfaits, deuxièmement, les tiques doivent être attachées de 24 à 48 heures pour transmettre la maladie, troisièmement, seulement les tiques à pattes noires sont porteuses de la maladie de Lyme, quatrièmement, le risque d'attraper la maladie de Lyme est très faible, alors il ne faut pas s'en faire, le risque étant quasiment nul à l'extérieur des zones endémiques, cinquièmement, on ne peut pas souffrir de la maladie de Lyme si on n'a pas d'éruption cutanée en forme de cible, sixièmement, deux ou trois semaines d'antibiotiques, c'est tout ce dont on a besoin pour être tout à fait guéri, septièmement, si vous avez de nouveaux symptômes persistants, vous avez une nouvelle maladie, ce qu'on appelle le syndrome post-traitement de la maladie de Lyme, qui a le même aspect et provoque les mêmes sensations que la maladie infectieuse que vous aviez trois semaines avant et huitièmement, on nous dit qu'il n'y a aucune preuve scientifique d'une infection persistante ou du fait que des antibiotiques à long terme peuvent aider; enfin, on nous dit aussi qu'il n'y a aucune preuve scientifique de transmission congénitale.

On affirme: « Nous ne savons pas ce que tous ces gens ont, mais ce n'est pas la maladie de Lyme »; on nous dit que les personnes qui ne démordent pas de la maladie de Lyme passent à côté de la chance d'obtenir un vrai diagnostic.

Enfin, on nous informe du fait que les tests réalisés dans les autres pays, tous les tests, sont invalides, réalisés par des laboratoires à but lucratif, ne sont pas approuvés par la FDA, permettent d'acheter des résultats positifs, ne valent rien ou sont administrés par des profiteurs et des charlatans. Cependant, la vérité, c'est que chacune de ces phrases est fausse.

La vérité, c'est que les médecins, les patients et le public sont trompés et il faut que vous fassiez ce que personne n'a réussi à faire — malgré la lutte menée depuis des décennies — pas même les défenseurs, pas même le projet de loi C-442, pas même les célébrités, les politiciens et les journalistes ni même les organisations internationales de médecins et de scientifiques du domaine médical.



Nous voulons que vous vous demandiez s'il est logique que des centaines de milliers de Canadiens aient les mêmes idées délirantes sur leur propre santé et leur bien-être, leur corps et leurs symptômes? Est-il logique que des dizaines de milliers d'enfants qui ne se sont jamais rencontrés souffrent d'une même maladie psychiatrique qui les pousse à avoir de faux symptômes? Est-il logique que des adultes qui, avant, étaient tout à fait sains et rationnels, conspirent pour obtenir des antibiotiques qui, en cas d'abus, donnent des maux de ventre et entraînent des coups de soleil? Est-il logique que des gens désespérés et malades se poussent à la faillite pour obtenir des traitements qui ne les aident même pas?

Nous voulons que vous vous posiez les questions qui révèlent toujours la vérité: qui bénéficie ou profite du déni ou de la suppression de ces maladies? Qui est gagnant lorsque les patients passent à côté d'un remède précoce, de la possibilité de prendre un antibiotique générique peu coûteux et à qui on diagnostique la fibromyalgie ou une maladie neurodégénérative incurable comme la sclérose en plaques, la sclérose latérale amyotrophique ou la maladie d'Alzheimer? Ce ne sont pas les patients, ce ne sont pas les contribuables, les familles ni les enfants, ce ne sont pas non plus les entreprises ni notre budget de soins de santé. Ce n'est pas les médecins de famille ni les cliniciens, et ce n'est pas notre économie.

La vérité, c'est qu'il est trop tard pour moi et ma famille, parce qu'il n'y a aucune quantité d'argent, de médicaments, de relations ou de traitement qui nous redonnera la santé. Nous sommes ici pour vous. Nous sommes ici pour tous ces Canadiens qui sont très malades et souffrent, qui se sentent abandonnés et qui sont au bord du suicide. Nous sommes ici pour tous ces Canadiens qui seront atteints, sans le savoir, dans des parcs et dans leur cour arrière. Nous sommes ici parce que nous ne sommes plus capables d'entendre parler d'un autre enfant qui a une éruption en forme de cible qu'on renvoie chez lui et qui se retrouve handicapé.

La vérité, c'est que les Canadiens ont désespérément besoin que vous vous leviez et que vous fassiez la bonne chose. Nous avons besoin de votre aide. S'il vous plaît, aidez-nous.

Merci.

**Le président:** Merci.

Nous allons maintenant passer à Mme Lloyd.

**Mme Vett Lloyd (professeur, Mount Allison University, à titre personnel):** Bonjour.

J'ai des notes d'allocation, mais je ne vais pas nécessairement les lire. Je veux vous fournir un peu de renseignements contextuels sur mon cheminement. J'ai eu la maladie de Lyme et, comme beaucoup d'autres personnes, j'ai dû obtenir un traitement aux États-Unis pour retrouver la santé. Je vais aujourd'hui parler en tant que scientifique et je vais m'attarder aux aspects scientifiques du cadre relatif à la maladie de Lyme. Je m'excuse auprès des personnes qui se disent actuellement qu'elles devront attendre encore 9 minutes et demie de discours scientifique, mais je garderai l'aspect scientifique léger.

Selon moi, après avoir lu le document du cadre — j'ai aussi été membre du comité de planification de la conférence et j'ai présenté un exposé durant celle-ci —, le cadre ne fournit pas le leadership dont le milieu scientifique et le milieu médical ont besoin. Il laisse totalement tomber les patients. Je dois maintenant vous expliquer les raisons pour lesquelles je dis une telle chose.

La première raison, c'est que le cadre ne donne absolument pas la parole aux patients. La voix des patients a été entendue durant la conférence, et c'était une conférence spectaculaire. C'était la première fois que nous réunissions des patients, des scientifiques

et des membres de la profession médicale. Tous ont pu se faire entendre. Il y a eu des conversations difficiles, mais il y avait toujours du respect, et j'avais l'impression que nous faisons des progrès. Malheureusement, rien de tout ça ne s'est retrouvé dans l'ébauche ou dans le cadre final, qui sont assez similaires, à part certaines différences cosmétiques.

Sans les voix des patients, nous ne savons pas ce qui est important, et tout ce qui suivra sera plus ou moins inutile. Il y a un écart trop important entre les gens qui ont besoin du cadre et le contenu actuel du cadre. Je tiens aussi à souligner que le fait de faire passer le patient en premier est intrinsèque aux lignes directrices éthiques, tant dans le domaine de la médecine, que dans le domaine scientifique. Le cadre ne respecte pas les lignes directrices éthiques ni du milieu scientifique, ni du milieu médical.

Je vais vous parler rapidement de science et du cadre. On utilise de façon assez libérale l'expression « fondé sur des données probantes » dans le cadre, mais l'utilisation n'est pas appropriée. Lorsqu'on utilise l'expression « fondée sur des données probantes » ou « fondé sur la science », cela ne signifie pas que quelqu'un, quelque part, a réalisé une étude et que vous aimez les résultats, parce qu'ils vous arrangent, et que vous pouvez ensuite tout simplement déclarer que les résultats sont adéquats. Cela signifie plutôt qu'on se penche sur tous les ouvrages examinés par des pairs pertinents et qu'on se demande si tous ces articles disent la même chose. S'il y a des dissonances, il faut découvrir pourquoi. On ne peut pas tout simplement faire fi des résultats qu'on n'aime pas: c'est l'antithèse de la méthode scientifique.

Dans tout le processus d'élaboration et de gestion de la maladie de Lyme au Canada, beaucoup, beaucoup d'informations ont été triées sur le volet. Nous en avons entendu parler, alors je ne vais pas revenir là-dessus, mais cette situation a un impact sur tous les aspects du problème, du temps qu'il faut pour qu'une tique transmette la maladie à la question de savoir si, oui ou non, des antibiotiques à long terme peuvent aider les patients. Vraiment, il faut mieux faire les choses du point de vue scientifique... c'est le seul outil que nous avons. Il faut bien faire les choses du point de vue scientifique, ce qui signifie aussi faire les choses de façon éthique.

J'ai dressé une liste des manquements, des erreurs scientifiques dans le document. Je ne vais pas les passer en revue, parce que les listes sont ennuyeuses, mais je vais souligner que la première phrase du document est fautive d'un point de vue factuel, tout comme la deuxième. Ce n'est pas vraiment un bon début. La première figure présente les points de malheur sur lesquels tous les participants de la section de la surveillance de la conférence se sont entendus. En fait, c'est la seule section où on a obtenu un consensus. Le consensus était que ce n'était pas une bonne façon de représenter les données, mais la figure est tout de même là dans le cadre.

Le vrai problème, de mon point de vue, c'est que les partenaires qui sont nommés en tant que gens qui ont travaillé en collaboration pour donner vie au cadre et en tirer son plein potentiel comprennent un certain nombre de partenaires qui n'ont aucune capacité de recherche. Cela exclut aussi — et je ne sais pas pourquoi ces entités ont été exclues, mais c'est le cas — les deux organismes de financement fédéraux, le CRSNG et le CRSHC. Le CRSNG réglemente et finance les recherches dans le domaine des sciences naturelles, ce qui est essentiel dans le cas d'une maladie transmise par des tiques, qui font partie de la faune. Le Conseil de recherches en sciences sociales est aussi essentiel, parce qu'on se penche sur l'impact qu'a la maladie sur les gens, sur les coûts pour les systèmes de santé et sur l'incidence dans les collectivités.

•(1135)

Je ne comprends pas pourquoi des scientifiques ont été exclus du document. Un corolaire de l'exclusion des scientifiques, c'est que 4 millions de dollars ne seront pas disponibles pour réaliser des activités scientifiques.

Je vais parler rapidement de la non-transparence. La façon dont le cadre a été créé n'était pas transparente. La conférence était transparente, mais elle n'a pas été utilisée pour donner forme au document final du cadre. En plus du problème de non-transparence, essentiellement, les gens sont repartis de la conférence et, neuf mois plus tard, le document est apparu, tout prêt. Les membres du comité de planification représentant l'AMMI ont eu droit à un accès privilégié. Cet accès a été documenté — apparemment par les représentants de l'AMMI qui étaient membres du comité — qui ignoraient que les autres membres n'avaient pas accès au document. Certaines personnes ont pu voir l'ébauche du document et formuler des commentaires, mais, de toute évidence, ce n'est pas le cas des groupes de patients et des représentants du milieu scientifique, du moins, à ma connaissance.

C'est troublant d'accorder un accès préférentiel à certaines personnes alors qu'il s'agit d'un enjeu controversé où il y a des opinions divergentes. Nous devons tous travailler ensemble. Il faut admettre qu'il y a des opinions divergentes et se parler, et ne pas privilégier un groupe plutôt que l'autre. C'est ce qu'on peut voir lorsqu'on constate que le document approuve l'un des deux ensembles de lignes directrices de traitement accessibles pour les patients canadiens, mais pas l'autre. En outre, il n'approuve pas l'ensemble de lignes directrices le plus récent et celui qui s'appuie sur des évaluations scientifiques plus solides. Je ne comprends pas exactement pourquoi un document stratégique dicte les modalités de traitement des patients, puisque cela devrait être déterminé par le médecin qui examine le patient.

La question du financement est elle aussi non transparente, et c'est ce qu'on peut constater lorsqu'on pense au fait que les priorités de financement qui ont été retenues ne sont pas les priorités importantes aux yeux des groupes de patients. Je ne sais pas où ces priorités ont été trouvées; elles ne viennent pas de la conférence. Ces priorités sont tout simplement apparues comme par enchantement. En plus de tous les problèmes qui sont importants pour les Canadiens — nous en avons mentionné certains lorsqu'on a parlé de transmission congénitale et sexuelle —, y a-t-il d'autres vecteurs qui existent? Est-ce que notre réserve de sang est sécuritaire? Ce sont des questions très importantes auxquelles on ne répond pas, et je ne sais pas ce qui leur est arrivé.

Afin que vous compreniez bien l'importance de compter sur des données scientifiques solides, vendredi dernier, il y a eu une annonce selon laquelle on a découvert que, dans le cas des patients atteints de sclérose en plaques, un traitement antibiotique à long terme permettait de réduire de moitié le nombre de patients chez qui la maladie progressait. Tout d'un coup, lorsqu'on commence à traiter des patients atteints de sclérose en plaques au moyen d'un traitement approprié pour la maladie de Lyme, on voit une amélioration. C'est très effrayant. Les gens meurent de la sclérose en plaques, et je crois que cela souligne à quel point c'est important de bien faire les choses. Les Canadiens meurent de cette maladie lorsqu'on ne la découvre pas.

J'ai presque terminé. Je suis une scientifique, et comme mes supérieurs aiment le dire, il ne faut jamais laisser des scientifiques sortir sans escorte, alors j'ai terminé en posant des questions auxquelles je n'ai pas de réponse. Il y a peut-être des experts dans la

salle. Est-il approprié, lorsqu'on rédige un cadre, de permettre à certains experts de participer, mais pas à d'autres, et assurément de ne pas laisser les patients participer à l'établissement de l'orientation du cadre?

Essentiellement, le document a été rédigé afin d'être examiné dans cinq ans, mais, dans notre domaine, le bagage de connaissances scientifiques double légèrement en moins de deux ans. On se retrouve donc avec un document que vous pouvez trouver excellent ou terrible — j'opine pour le deuxième choix —, mais il sera encore plus périmé dans deux ans.

•(1140)

Y a-t-il un moyen d'en faire un document évolutif? La mention dans le cadre selon laquelle l'Agence de la santé publique du Canada continuera à vérifier les diagnostics n'en fait pas un document évolutif. C'est le mandat de l'Agence de continuellement se tenir à jour. Y a-t-il une façon de permettre à divers intervenants de contribuer au document, idéalement des patients, et assurément, des scientifiques?

Je ne suis pas sûre qu'il soit approprié pour des responsables des politiques de dicter les lignes directrices de traitement des patients. Ça semble être quelque chose de dangereux pour un document de haut niveau comme celui-ci.

En guise de dernier point, j'aimerais souligner que les lignes directrices éthiques, dans le domaine tant de la science que de la médecine, indiquent très clairement que le patient ne doit pas seulement être consulté — consulté peut vouloir dire un peu n'importe quoi, et même « voici ce que nous avons décidé de faire, acceptez-vous? signez ici —, cela signifie que les patients doivent être des partenaires égaux. Il faut leur demander ce qui est important pour eux. Leur demander de quelle façon on arrivera à bon port. Les patients ne sont pas seulement la chair à canon devant servir dans le cadre d'études scientifiques et ils ne sont pas seulement là pour prendre tel ou tel traitement et disparaître, pleins de reconnaissance pour le traitement qu'ils ont reçu. Il faut parler aux Canadiens qui ont cette maladie et il faut aider ces gens ».

Merci de votre temps.

•(1145)

**Le président:** Merci beaucoup à tous les témoins, et merci de l'émotion et de la composante émotive que vous avez insufflée dans vos exposés et qui rend les choses tangibles pour nous.

Nous allons maintenant passer aux questions, et il faut essayer de s'en tenir au cadre, si c'est possible, à la façon de l'améliorer et à ses avantages et inconvénients.

Monsieur Oliver.

**M. John Oliver (Oakville, Lib.):** Merci beaucoup, monsieur le président, et merci beaucoup à vous tous de nous avoir présenté des témoignages très puissants et personnels.

Je sais que vous ne vous représentez pas seulement vous-mêmes et que vous représentez un grand nombre de personnes qui souffrent de la maladie de Lyme un peu partout au pays. Je tiens à vous remercier de défendre leurs droits. Vous avez fait de l'excellent travail, qu'il s'agisse de vos activités de défense ayant mené à la Loi sur le cadre fédéral relatif à la maladie de Lyme — mentionnons ici l'aide qu'a fournie ma collègue, Mme May, à cet égard — qui a mené à l'ébauche du cadre. Je sais qu'il y a beaucoup d'activités de défense des droits et de consultation visant à améliorer l'ébauche du cadre, alors je tenais à vous remercier et à le souligner.

Nous allons rencontrer jeudi certains des représentants de Santé Canada et d'autres intervenants qui ont participé à la conception du cadre. Quelle est la meilleure façon de leur parler? J'ai vu, dans vos témoignages, que vous avez dit quelque chose sur l'état actuel du dépistage, de la surveillance et du traitement de la maladie de Lyme au Canada, mais c'est en partie ce que le cadre vise à améliorer. Je crois que nous devons mettre en place le cadre afin de nous attaquer à ces enjeux. Les trois piliers de la surveillance, de l'éducation et de la sensibilisation ainsi que les lignes directrices et les pratiques exemplaires permettraient de dissiper certaines des préoccupations que j'ai entendues, particulièrement en ce qui a trait au traitement associé aux soins de santé primaires et au dépistage de la maladie ainsi qu'aux meilleurs protocoles de traitement.

Puis, durant l'étape où l'on écoute des intervenants, entre l'ébauche du cadre et le cadre final, quatre éléments clés ont été modifiés à la lumière de vos activités de défense des intérêts et de votre rétroaction.

Un des domaines concernait le financement de recherche. On parle alors de 4 millions de dollars pour le réseau de recherche sur la maladie de Lyme par l'intermédiaire des Instituts de recherche en santé du Canada. Madame Lloyd, vous et moi voyons peut-être les choses différemment, mais j'ai beaucoup de respect pour les IRSC et leur approche fondée sur des données scientifiques probantes et l'examen par des pairs dans le dossier. On vise précisément à améliorer les diagnostics et les traitements, de sorte que le financement de la recherche est un grand pas en avant.

Il y a la reconnaissance des symptômes chroniques. Je sais qu'il reste une tension entre la reconnaissance des symptômes chroniques et la reconnaissance de la maladie de Lyme chronique en tant que type. Cela révèle que des recherches sont nécessaires pour trancher.

Puis, il y a l'amélioration des réseaux de laboratoires de santé. Je crois que tout le monde est d'accord pour dire qu'il faut améliorer les tests en laboratoire. Je crois que tous nos témoins ont parlé du besoin d'améliorer les tests et de les rendre plus exacts.

Puis, enfin, il y a les animaux migratoires et la reconnaissance du fait que les animaux qui migrent peuvent transporter la maladie de Lyme, ce que, si je ne m'abuse, Jennifer, vous avez mentionné aussi expressément.

De là, la façon la plus facile pour moi de procéder — je dois poser des questions et j'ai seulement sept minutes — c'est de vous demander ce que vous aimeriez que nous demandions aux gens qui viendront jeudi pour nous assurer qu'ils connaissent vos préoccupations. En outre, s'il y a une quelconque façon pour nous en tant que comité d'améliorer le cadre ou de formuler des suggestions, de quelle façon devrions-nous nous y prendre?

J'en ai déjà écrit certaines afin qu'on ne se répète pas.

J'ai: Qu'est-il arrivé à la recherche de John Scott? Pourquoi ne l'a-t-on pas utilisée? Pourquoi n'y a-t-on pas fait référence?

J'ai aussi: La transmission congénitale, est-ce vrai ou non? Pourquoi ne pas l'avoir mentionnée et ne pas avoir abordé cette question directement?

En outre: Les priorités de financement. Qui établit les priorités de financement? Les priorités sont-elles fondées sur des données probantes et des données scientifiques?

J'ai ensuite une question concernant la voix des patients. Pourquoi les patients sont-ils absents du cadre? Selon les auteurs, quelle serait la meilleure façon d'inclure la voix des patients dans le cadre?

Ce sont les questions que j'ai jusqu'à présent. Ce sont les quatre questions que j'ai notées durant vos témoignages.

Quelle autre chose aimeriez-vous que moi ou un autre membre du Comité demande jeudi pour améliorer encore plus le cadre à vos yeux?

• (1150)

**Mme Jennifer Kravis:** Une des suggestions que je vous ferais, c'est de demander aux deux cliniciens qui seront là de préciser les différentes modalités de test qui existent déjà et qui sont accessibles et qui pourraient améliorer de façon importante la sensibilité du test. Aussi, peut-être un point de vue sur...

**M. John Oliver:** Parlez-vous ici de tests en laboratoire?

**Mme Jennifer Kravis:** De tests en laboratoire oui, et vous pourriez aussi leur demander de vous fournir un point de vue sur la façon d'arriver là où nous devrions être, c'est-à-dire une situation où tous les professionnels de la santé du Canada comprendraient les réalités de cette maladie et sauraient comment la reconnaître, la diagnostiquer et la traiter.

**M. John Oliver:** Par souci de clarté: dans le cadre révisé, on mentionne précisément le besoin d'améliorer les tests en laboratoire et les travaux en laboratoire réalisés. Les trois piliers incluent déjà l'éducation et la sensibilisation. Je comprends que vous vivez de la frustration en raison de l'environnement terrible qui existait. Il faut réfléchir à ce à quoi ressemblera l'environnement après la mise en oeuvre du cadre dont l'objectif est justement de régler ces problèmes.

Y a-t-il d'autres questions que je devrais poser et qui ne sont pas abordées dans le cadre révisé?

**Mme Janet Sperling:** Oui. J'aimerais qu'on pose une question sur la raison pour laquelle on n'a pas demandé aux médecins qui réussissent très bien à poser des diagnostics cliniques d'expliquer de quelle façon ils posent leur diagnostic, puisqu'ils semblent le faire avec beaucoup d'exactitude, avec ou sans test sanguin. Ils semblent très bons pour identifier des personnes qui réagiront au traitement. Je crois que c'est un enjeu important.

Peut-être que, pour les cinq prochaines années, il faudra admettre que, peut-être, les tests sanguins ne fonctionnent pas, et donc, pour les cinq prochaines années, il faut se tourner vers des diagnostics cliniques, puis on pourra revoir la situation par la suite. J'aimerais qu'on mette davantage l'accent sur les diagnostics cliniques.

**M. John Oliver:** Je veux être sûr de bien comprendre: d'après ce que j'en sais, les tests actuels exigent la présence d'anticorps ou quelque chose du genre, un changement du système sanguin en réaction à la maladie de Lyme comparativement à avant son apparition. Vous avez un problème qui concerne les traitements fondés sur les symptômes constatés dans le cabinet d'un médecin, le symptôme classique était l'éruption en forme de cible, plutôt que d'avoir à attendre que les anticorps, j'imagine, apparaissent dans un test sanguin. Cela peut prendre...

Y a-t-il des tests en laboratoire aux États-Unis ou ailleurs qui permettent de détecter plus rapidement ou mieux la maladie de Lyme que ceux que nous utilisons?

**Mme Janet Sperling:** Je crois que la raison pour laquelle la plupart des gens envoient leur échantillon aux États-Unis, c'est que si on obtient un résultat positif au premier volet, on passe ensuite au résultat positif du deuxième volet, mais les Américains fournissent la structure de bande.

Il est censé y avoir cinq bandes sur dix qui sont positives, mais c'est déjà le cas dans le laboratoire national. Les gens savent déjà, si le résultat est positif, laquelle des cinq est positive. Par conséquent, quelque chose qu'on pourrait faire très rapidement, c'est de fournir l'information au médecin de famille et de préciser que telle ou telle personne a peut-être seulement quatre bandes sur dix, mais si nous savons, par exemple, que cette personne vit en Colombie-Britannique, qu'elle a obtenu des résultats positifs sur quatre bandes sur dix et qu'elle est malade, alors il est peut-être bon de soumettre cette personne au traitement. Ce serait une façon très rapide de gérer le problème: communiquer toute l'information que possède le laboratoire.

Je crois même que, actuellement, ils ont arrêté de fournir les résultats positifs au peptide C6. Maintenant, afin d'obtenir le résultat « positif », il faut obtenir des résultats positifs pour le peptide C6 et le transfert de Western, tandis que si on disait « positif pour C6 », c'est déjà un renseignement, donc le résultat du transfert de Western est positif, et il y a la structure particulière de bande.

**M. John Oliver:** Merci.

Sue ou Mme Lloyd, avez-vous d'autres questions directes que nous pourrions poser?

**Mme Vett Lloyd:** J'aimerais savoir précisément pourquoi le CRSNG et le CRSHC ne figurent pas parmi les partenaires. Je suis tout à fait d'accord avec vous: les IRSC sont un partenaire excellent. Cependant, leur mandat ne concerne qu'une petite partie du problème, et puisque les spécialistes des sciences naturelles et des sciences sociales ne sont pas des partenaires, nous perdons beaucoup d'expertise, de l'expertise qui existe au Canada.

**Le président:** Merci.

Monsieur Webber.

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

Merci à tous nos témoins d'être là aujourd'hui.

J'ai une question rapide à poser sur la conférence qui a eu lieu il y a un an. Je crois qu'elle a eu lieu à Ottawa. Y avez-vous participé?

Jennifer, avez-vous participé à la conférence? D'accord.

Sue?

• (1155)

**Mme Sue Faber:** Je n'y ai pas participé, non.

**Mme Janet Sperling:** J'y ai participé.

**Mme Vett Lloyd:** Oui.

**M. Len Webber:** Durant cette conférence, bien sûr, de nombreux enjeux ont été soulevés, et c'est ce qui a mené à l'élaboration du cadre que nous avons devant nous, aujourd'hui. Ma question est donc la suivante: est-ce que l'enjeu de la transmission congénitale a été soulevé durant la période de consultation, durant la conférence?

**Mme Jennifer Kravis:** Oui.

**M. Len Webber:** La question a été soulevée. Vous en avez parlé.

Est-ce que la question de la transmission par le sang a été abordée et a fait l'objet de discussion durant la conférence?

**Mme Jennifer Kravis:** Oui, c'est assurément un enjeu qui a été soulevé.

**M. Len Webber:** Et qu'en est-il des vaccins contre la maladie de Lyme? A-t-on discuté des vaccins, en a-t-on parlé?

**Une voix:** Oui.

**M. Len Webber:** C'est décevant, parce que je ne vois rien de tout ça dans le document, dans le cadre, à part à la page 31, où il y a une brève puce, sous la rubrique de la recherche, un sujet a trait à la transmission interhumaine: la transmission congénitale, le lait maternel, les relations sexuelles, la réserve de sang et le don d'organes. Selon moi, c'est très décevant, parce qu'il s'agit d'une préoccupation majeure dans le domaine de la santé publique.

Voici la question que j'aimerais poser à Mme Lloyd: vu vos antécédents scientifiques, croyez-vous que la transmission interhumaine de la maladie de Lyme est possible par l'intermédiaire de la réserve de sang?

**Mme Vett Lloyd:** Eh bien, je vais répondre à cette question indirectement. Lorsque nous travaillons avec des souris, pour infecter une souris, on l'inocule habituellement avec du sang d'une autre souris. Ce sont des souris, pas des humains, mais nous avons tous du sang, et il fonctionne de la même manière.

Il n'y a aucune raison pour laquelle cela pourrait ne pas se produire. Il y a des documents dans la littérature selon lesquels une telle transmission se produit.

**M. Len Webber:** D'accord.

**Mme Vett Lloyd:** Alors, oui.

**M. Len Webber:** Oui, c'est aussi ce que je crois, à la lumière des discussions que j'ai eues dans le passé avec des scientifiques, des médecins et d'autres intervenants.

Mais nous ne faisons pas de tests, ici, dans notre banque de sang, et c'est assurément une question que je vais poser jeudi aux représentants de la Société canadienne du sang. Je voudrais simplement savoir ce que vous en pensez.

Aussi, en ce qui a trait aux mères infectées qui transmettent la maladie de Lyme à leurs enfants, j'ai pris certaines notes ici. C'est scandaleux, et je suis très désolé d'entendre que ça s'est produit dans vos deux familles, Sue et Jennifer.

Je crois savoir qu'il n'y a pas de données scientifiques qui prouvent la transmission par voie sexuelle. Je vais peut-être aussi poser cette question, madame Lloyd. La maladie de Lyme ou n'importe lequel des autres types de maladies connexes peuvent-elles être transmises dans le cadre d'activités sexuelles?

**Mme Vett Lloyd:** Certaines données scientifiques indiquent que la maladie peut se trouver dans les sécrétions génitales humaines. On a constaté que la maladie était transmissible sexuellement chez un certain nombre d'animaux différents, des chiens, des chevaux, pour une raison quelconque, des chats et des souris. Il y a aussi des études qui n'ont pas documenté cet aspect, mais je crois que, à ce point-ci, le principe de précaution devrait nous pousser à dire que oui, c'est quelque chose qui peut se produire chez les animaux et, selon toute vraisemblance, chez les humains aussi.

Alors, ne prenons pas ce risque.

**M. Len Webber:** Absolument. C'est assurément un enjeu que je vais soulever auprès de la Société canadienne du sang. Je crois que c'est un enjeu préoccupant, et il faut y donner suite.

Si je vais à la montagne avec mes petits-enfants, mes futurs petits-enfants et qu'ils sont mordus par une tique, dites-vous que ce sera difficile d'obtenir un traitement lorsque j'irai voir un médecin et que je lui dirai « regarde, cet enfant a été mordu par une tique. Qu'est-ce que je dois faire maintenant? » Y a-t-il un traitement pour mes petits-enfants?

À la lumière de votre expérience, Jennifer et Sue, on dirait bien que le traitement ne fonctionne pas très bien, ici, au Canada. Pouvez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet?

**Mme Sue Faber:** En fait, si un de vos enfants ou de vos petits-enfants est mordu par une tique, il y a un traitement, et, l'important, c'est qu'il faut agir rapidement. Cet enfant doit se rendre à l'urgence ou aller voir votre médecin de famille, peu importe si la tique est encore là. Le point, c'est que si l'enfant a été mordu, il peut ou non avoir une éruption, mais il faut traiter l'enfant. Il ne faut pas attendre pour voir. On ne peut pas.

• (1200)

**M. Len Webber:** C'est donc le diagnostic en premier pour indiquer...

**Mme Sue Faber:** C'est le diagnostic, alors les cliniciens doivent être au courant. Il y a des lignes directrices auxquelles les cliniciens ont actuellement accès, qui établissent le traitement approprié pour les personnes, que ce soit des enfants ou des adultes.

Le problème, c'est que, dans de très nombreux cas, à la lumière des nombreuses histoires que nous avons entendues, les enfants se présentent en salle d'urgence avec une éruption de l'érythème chronique. Soit dit en passant, une telle éruption n'a pas nécessairement à prendre la forme d'une cible. Elle n'a pas à ressembler parfaitement à une cible.

Ces enfants se présentent, et le médecin dit: « eh bien, avez-vous élevé la tique? Non? Eh bien, regardons et attendons ». Et c'est cette période d'examen et d'attente qui pourrait faire la différence entre la guérison complète de l'enfant ou le fait qu'il souffre possiblement d'une maladie chronique toute sa vie.

**M. Len Webber:** On regarde et on attend, et on se retrouve avec une forme avancée de la maladie de Lyme, comme vous l'avez tous les deux. Il n'y a plus de traitement, ici, au Canada dans ce cas-là, évidemment. Vous cherchez à obtenir un traitement à l'extérieur du Canada. Jennifer, vous avez mentionné être allée aux États-Unis. Pourquoi ne pas avoir subi un traitement ici? Ne pouvons-nous pas mettre au point un traitement, ici, comme ils le font aux États-Unis?

**Mme Jennifer Kravis:** Les médicaments sont disponibles. Le traitement qui est habituellement utilisé par les médecins qui se spécialisent dans ce domaine prend la forme de l'utilisation de différents types d'antibiotiques, souvent utilisés en combinaison.

Et il y a deux raisons. Dans un premier temps, les médecins n'ont pas été informés de l'existence de lignes directrices de traitement qui expliquent de quelle façon traiter une infection qui peut être persistante et disséminée dans le corps. De plus, beaucoup de médecins ont l'impression de ne pas pouvoir le faire. Ils craignent d'être stigmatisés, harcelés ou sanctionnés s'ils vont au-delà des lignes directrices actuelles qui consistent à prévoir deux ou trois semaines d'antibiotiques.

**Mme Sue Faber:** Puis-je vous donner un exemple de ce genre de situation? J'ai obtenu des résultats positifs à l'analyse sérologique à deux volets au Canada. Ma médecin spécialiste des maladies infectieuses m'a administré des antibiotiques par voie intraveineuse pendant un certain temps. Lorsque cette période a été écoulée, elle a déclaré que j'étais guérie. Dans les six semaines suivant mon traitement curatif, j'ai eu de nouveaux symptômes qui étaient encore pires qu'avant, y compris la perte totale de sensation au bout de ma langue et dans mes doigts et mes orteils.

Je suis retournée la voir et j'ai dit: « j'ai de nouveaux symptômes. J'ai l'impression de commencer à avoir des symptômes similaires à ceux de la SLA ». Voici sa réponse: « eh bien, je ne peux plus te

traiter parce que les lignes directrices m'en empêchent ». Elle a refusé de poursuivre mon traitement et m'a suggéré d'aller voir un neurologue.

Je suis ensuite allée voir un neurologue qui a dit: « vous n'avez pas la SLA. Je ne peux pas vous aider. Vous devriez peut-être aller voir un médecin spécialiste des maladies infectieuses ». Par conséquent, malheureusement, je n'avais plus accès à aucun traitement.

Je prends actuellement des antibiotiques par voie orale, et laissez-moi vous dire que je peux être ici grâce à ce traitement. Si je ne prenais pas de médicaments, je serais alitée, mais, malheureusement, ce traitement ne m'a pas été fourni par mon médecin spécialiste des maladies infectieuses.

**Le président:** Merci.

Monsieur Davies.

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

J'aimerais d'abord remercier tous les témoins de s'être présentés; je remercie en particulier Mme Faber et Mme Kravis qui ont raconté leur histoire. Ça prend beaucoup de courage pour faire face au public et se présenter devant le Parlement pour exposer ce que nous considérons tous comme un aspect très personnel de notre vie, c'est-à-dire notre santé. Vous rendez un grand service à notre comité et au Parlement, mais aussi à tous les Canadiens du pays. C'est pour cela que je vous remercie.

Madame Lloyd, je m'adresserai d'abord à vous. J'ai pris note mot pour mot, je crois, de ce que vous avez dit à propos du fait que le cadre ne fournit pas le leadership dont la collectivité a besoin et qu'il laisse tomber les patients. C'est une accusation assez claire, puisque je crois que ce cadre devait être axé sur l'amélioration de la santé des Canadiens.

Ma première question est la suivante: quelle serait la première chose à faire pour corriger les défauts de ce cadre?

**Mme Vett Lloyd:** Nous devons écouter ce que les patients ont à dire puisque le cadre actuel a été rédigé par les gens mêmes qui, pour commencer, nous ont placés dans la position où nous nous trouvons, et qu'il appuie le statu quo. Ce n'est pas la situation du Canada.

Jennifer et Sue ont décrit leurs problèmes, et de nombreux autres Canadiens font la même chose. Si vous écoutez ce que les patients ont à dire, nous pourrions du moins modifier le cadre en fonction des questions qui ont de l'importance pour les Canadiens.

• (1205)

**M. Don Davies:** Merci.

Ensuite, toute cette discussion semble fondée sur une certaine controverse. Madame Lloyd, vous avez dit qu'il y avait des opinions contradictoires et vous avez affirmé qu'il nous fallait entamer un dialogue. Est-ce que le cadre fournit un mécanisme adéquat qui faciliterait ce dialogue essentiel, à votre avis?

**Mme Vett Lloyd:** Non, il n'en fournit aucun. Il ne prévoit pas que l'on intègre des commentaires, ni même qu'on mette à jour les données scientifiques. Il nous faut un moyen d'intégrer les découvertes scientifiques à mesure qu'elles se produisent, et elles se succèdent très rapidement. Il n'y a dans les faits aucun dialogue. Il n'y a pas moyen de modifier le document.

**M. Don Davies:** Ma dernière question s'adresse à vous, madame Lloyd.

J'aime beaucoup cette citation de l'ancien vice-président des États-Unis Joe Biden: « Ne me dites pas ce qui a de l'importance pour vous; montrez-moi votre budget et je vous dirai ce qui a de l'importance pour vous. » J'aimerais parler de la somme de 4 millions de dollars qui seront investis dans la recherche, comme le cadre le propose, et j'aimerais savoir si, à votre avis, cette somme est suffisante pour couvrir les recherches qui permettront de trouver une cure à ce problème.

**Mme Vett Lloyd:** Aucun scientifique ne vous dira jamais qu'une somme quelconque est suffisante, mais je pourrais peut-être...

**M. Don Davies:** Ni aucun politicien.

**Mme Vett Lloyd:** Je vais peut-être rompre avec la tradition. Je dirais que tout dépend de la façon dont vous utilisez cet argent. Si on fait la même chose que d'habitude, je crois que, peu importe le budget, l'argent sera mal utilisé.

Les scientifiques canadiens sont passés maîtres dans l'art de faire beaucoup avec relativement peu d'argent, mais, évidemment, nous aimerions toujours en avoir davantage. L'important, ici, c'est que la distribution des fonds soit transparente et fasse l'objet d'un examen par les pairs. Le cadre a déjà déterminé les priorités stratégiques, c'est-à-dire, essentiellement, qu'il a nommé des personnes et des projets, ce qui est prématuré. Il est prématuré pour les décideurs de faire une distinction entre les bonnes données scientifiques et les mauvaises. Les experts concernés n'étaient pas présents lorsque le cadre a été rédigé.

Il faudrait consulter davantage, consulter directement la collectivité scientifique et la collectivité médicale et leur demander: « Que pouvez-vous faire? Nous avons 4 millions de dollars. Dites-nous comment aider les Canadiens. » Ensuite, il faudrait soumettre les réponses à un comité d'examen scientifique par les pairs.

**M. Don Davies:** Merci.

Madame Faber, vous avez fourni un vibrant témoignage sur votre bataille avec le milieu médical, qui ne voulait pas connaître — ni même écouter — votre opinion sur le fait que la maladie de Lyme pouvait être une maladie congénitale. Je ne suis pas certain de vous comprendre. Dites-vous que la documentation parle de la transmission congénitale, mais que les médecins ne sont tout simplement pas au courant, ou que la documentation n'en parle pas alors qu'elle devrait en parler?

**Mme Sue Faber:** La documentation en parle. Je vais d'ailleurs vous laisser ce manuel de Remington et Klein intitulé *Infectious Diseases of the Fetus and Newborn Infant*, qui date de 2001.

Je vais vous lire un petit paragraphe du chapitre 11:

On ne sait pas exactement combien d'épisodes de toxémie pendant la grossesse, combien de fausses couches, d'avortements spontanés, de mortinaissances, de septicémie néonatale non dépistée, combien de cas de retard de croissance, de retard de développement, de cardiopathie congénitale ou de mort subite du nourrisson pourraient être attribués à la borréliose de Lyme non dépistée pendant la grossesse [...] Pour connaître les véritables risques pour le fœtus et le nouveau-né que représente la maladie de Lyme pendant la grossesse, il faudrait mener des études prospectives sur l'issue de toutes les grossesses des mères touchées par la maladie, assurer un suivi à long terme des enfants nés vivants et améliorer le diagnostic de la maladie de Lyme à partir des fœtus, placentas et nouveau-nés touchés.

Ce chapitre fait l'objet de plus de 888 mentions. Il a été abondamment cité.

Nous avons rencontré il y a environ un mois des intervenants du domaine de la santé publique et nous leur avons montré ce manuel. Je les ai revus hier et je leur ai demandé s'ils avaient pu en prendre connaissance; ils m'ont répondu par la négative. Je ne sais pas s'ils ont jamais eu connaissance de son existence. Hier, quand nous les

avons rencontrés, ils n'avaient toujours pas leur exemplaire du manuel. J'espère sincèrement qu'ils vont comprendre, puisqu'ils ont aujourd'hui ce texte sous les yeux, qu'il existe des informations claires et précises montrant que la transmission se fait par voie congénitale.

● (1210)

**Le président:** Merci.

Monsieur Kang, c'est à votre tour.

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

Je remercie les témoins d'avoir raconté leur histoire personnelle.

Ma question s'adresse à Mme Vett Lloyd.

Le forum public a réuni 500 participants de toutes les régions du Canada. Ce forum a duré trois jours, et 100 personnes ont raconté leur histoire, en personne ou en ligne. Ces conférenciers comprenaient entre autres des patients, des membres de leur famille, des fournisseurs de soins et des professionnels de la santé.

Madame Lloyd, vous ne cessez de dire que ce cadre n'est pas un document évolutif et qu'il y manque le point de vue des patients; cependant, vous ne dites pas précisément ce qu'il manque à ce cadre. Pourriez-vous être plus claire?

**Mme Vett Lloyd:** Cette conférence a réuni des patients, des scientifiques et des professionnels de la médecine. Un résumé de la conférence a été produit à la fin de celle-ci. Vous trouverez un hyperlien vers ce résumé si vous ouvrez la version en ligne du cadre. Le résumé ne peut pas rendre compte de tous les témoignages, mais il cite les commentaires qui reviennent le plus souvent. Pourtant, ces commentaires quoique fréquents sont presque totalement absents du cadre; s'ils y figurent, c'est qu'on vient juste de les y ajouter. J'ai présenté un exposé touchant la surveillance parce que je m'occupe des tiques. J'ai donné un exemple: tout le monde reconnaît que les cartes de surveillance où la présence de tiques est indiquée par un point ne sont d'aucune utilité, puisque les tiques se déplacent en même temps que, par exemple, les chevreuils, les oiseaux, les souris, et qu'il n'y a que peu d'endroits au Canada où il n'y a ni chevreuil, ni oiseau, ni souris.

Nous nous sommes mis d'accord sur le fait qu'il serait mieux de présenter une carte du Canada indiquant les régions à risque élevé et les régions à faible risque, même s'il n'y a pas, en réalité, de région où le risque est nul. Mais il n'en a pas été question. Ce n'est qu'un tout petit exemple, mais, à de nombreux égards, c'est le sommaire de la conférence qui aurait dû servir de cadre. Les responsables ont abattu un travail énorme pour recueillir non seulement les commentaires des patients, qui sont essentiels, mais aussi les données scientifiques actuelles. On a fourni des données scientifiques à jour selon lesquelles la bactérie réussissait en fait à survivre à un traitement antibiotique standard de courte durée, ce qui est un fait clinique critique, puisque, si vous ne traitez pas suffisamment le problème, vous provoquez une résistance aux antibiotiques, et la maladie fait suffisamment de dommages comme cela. La perspective que la maladie de Lyme devienne résistante aux antibiotiques est une horreur.

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

**Mme Vett Lloyd:** Je pourrais poursuivre, mais je ne crois pas que ça va vous plaire.

**M. Darshan Singh Kang:** Non, je ne veux pas que vous poursuiviez.

En ce qui concerne le pilier de la surveillance prévu dans le cadre, il est question de l'élaboration d'un système national de surveillance de la transmission par les tiques pour la maladie de Lyme et d'autres co-infections possibles. Ne pensez-vous pas que ce système palliera les problèmes que vous soulevez?

**Mme Vett Lloyd:** Non, sauf si... Nous avons déjà un système de surveillance. Nous devons l'améliorer et réunir tous les gens qui envisagent de façon différente les mécanismes de surveillance, plutôt que de continuer à faire ce que nous faisons déjà.

**M. Darshan Singh Kang:** D'accord, vous supposez tout simplement qu'on continuera à faire ce qu'on fait déjà. Qu'il n'y aura rien de différent. Est-ce que c'est votre avis personnel ou est-ce celui de l'ensemble du milieu scientifique?

**Mme Vett Lloyd:** Si cela devait se passer différemment, je crois que ce serait indiqué dans le document. Le document dirait: voici quelque chose de nouveau que nous pouvons faire pour aider les Canadiens, plutôt que de dire tout simplement, de manière générale: nous allons faire quelque chose.

•(1215)

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

Ma prochaine question s'adresse à Janet Sperling. J'aimerais encore parler du cadre et des préoccupations concernant les tests négatifs. Ces préoccupations concernant les faux négatifs, avez-vous dit, ont amené certains patients à demander des tests dans le secteur privé. Les tests en laboratoire s'améliorent et sont facilement accessibles; il se peut que les patients soient moins nombreux à demander des tests dans le secteur privé, à des laboratoires à but lucratif qui ne se servent peut-être pas des tests normalisés.

Quel est le taux de faux négatifs dans les tests de dépistage de la maladie de Lyme?

**Mme Janet Sperling:** Nous n'en avons aucune idée. Et c'est là le problème. Je ne peux pas vous donner d'estimation. Je sais que nous avons beaucoup de faux négatifs. Je ne sais pas combien des personnes concernées ont une des co-infections. On peut, et c'est l'objet de ma recherche, examiner toutes les bactéries que la tique transporte, et je crois qu'il serait formidable de le faire grâce au programme de surveillance. Nous pourrions par exemple découvrir que, en Nouvelle-Écosse, on trouve surtout *Borrelia burgdorferi* et peut-être aussi beaucoup de *Rickettsia*, tandis qu'en Ontario on trouve beaucoup de *Borrelia burgdorferi* et d'autres entérobactériacées, disons, et nous pourrions faire des mises en correspondance.

En ce qui concerne les faux négatifs, il faudrait d'abord répondre à la question de savoir comment on définit la maladie de Lyme. Si vous la définissez en fonction d'un diagnostic positif en deux volets, nous allons avoir de gros problèmes. Il nous faut mieux comprendre les maladies transmises par la tique, dont la maladie de Lyme fait partie.

Je sais que le taux est élevé, mais je ne le connais pas. Je ne peux pas vous donner de chiffre.

**M. Darshan Singh Kang:** Avez-vous des données sur le nombre de personnes qui demandent des tests préalables et sur le nombre qui restent au Canada?

**Mme Janet Sperling:** Presque tout le monde communique avec CanLyme et consulte le système de santé actuel. Ces personnes ont de bonnes raisons de croire qu'elles ont la maladie de Lyme. Elles demandent des tests privés aux États-Unis et parfois en Europe. La réponse obtenue n'est pas meilleure.

**M. Darshan Singh Kang:** Comment les tests sont-ils utilisés dans les établissements privés? Sont-ils différents des tests utilisés par les autres fournisseurs de soins de santé?

**Mme Janet Sperling:** Le plus connu révèle la structure de bandes par transfert de Western. C'est sa principale caractéristique. Il permet également d'examiner en même temps deux souches de la maladie de Lyme. Au Canada, nos tests visent une seule souche, et les grands laboratoires américains ne testent eux aussi qu'une seule souche puis examinent le buvardage en fonction des résultats, pour en tirer davantage d'information.

**Le président:** Merci.

Nous commençons maintenant une série de questions de cinq minutes.

Monsieur Carrie, allez-y.

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

J'aimerais remercier les témoins d'être venus ici aujourd'hui.

Pensez-vous que le cadre proposé tient compte des problèmes que vous vivez, en tant que patiente? Dans le cas contraire, que manque-t-il exactement à ce cadre, selon vous?

Pourriez-vous donner des détails, s'il vous plaît?

**Mme Jennifer Kravis:** Je crois que le cadre omet de reconnaître le concept des maladies transmises par les tiques, comme Janet Sperling l'a expliqué. Des infections multiples, des virus et des bactéries, la maladie, c'est tout cela, ce n'est pas qu'une seule souche. Le cadre ne parle pas des multiples souches de *Borrelia* et des nombreuses espèces de tiques qui transportent la maladie de Lyme. Il ne parle pas de la réalité des patients qui ne peuvent pas obtenir de l'aide des médecins ni du fait que les médecins ne comprennent pas la maladie parce qu'ils n'ont rien appris à son sujet. Il ne dit rien du fait que nous avons besoin de conseils autres que le simple « relevez vos chaussettes et mettez du chasse-moustiques ». Nous devons expliquer aux gens ce qu'ils doivent faire s'ils se font piquer, comment reconnaître la tique et comment savoir s'ils sont à risque; il faut aussi qu'ils sachent qu'ils doivent immédiatement se faire traiter.

C'est le principal.

**M. Colin Carrie:** Voulez-vous ajouter quelque chose?

**Mme Sue Faber:** Je m'intéresse surtout à la transmission par voie congénitale, mais nous devrions également nous pencher sur les questions des réserves de sang et de la persistance.

Pourquoi est-ce qu'une personne comme moi, après avoir suivi le traitement entier, après avoir été guérie, devrait retomber très malade six semaines plus tard et ne pas pouvoir obtenir de l'aide? Plutôt que de les laisser me dire qu'ils ne savent pas quel est mon problème, il faudrait les mobiliser et leur poser des questions afin qu'ils trouvent quel est mon problème. S'il s'agit d'une infection persistante, il faudrait la traiter. Les patients ont besoin de traitements.

Disons qu'il s'agit d'une maladie comme une autre. Si vous consultez un médecin parce que vous avez une pneumonie et qu'il vous apprend que vos radiographies révèlent un voile blanc sur vos poumons, il vous proposera un traitement aux antibiotiques. Si vous revenez une semaine plus tard et que vous ne vous sentez pas mieux, il va vous proposer de passer des antibiotiques à autre chose étant donné la résistance possible aux premiers antibiotiques. Les médecins sont formés pour examiner de manière critique la présentation clinique de leurs patients et leur offrir un traitement en conséquence. Malheureusement, les lignes directrices que les médecins doivent suivre, en fait, les empêchent de faire ce qu'il faut pour que leurs patients puissent vivre une vie productive. J'aimerais que cela change.

• (1220)

**M. Colin Carrie:** Nous allons recevoir jeudi des représentants de Santé Canada. J'aimerais savoir si vous voudriez que nous leur posions une question en votre nom. Avez-vous une question en particulier à leur poser?

Sue, vous avez parlé d'un livre qui était très souvent cité et vous avez dit le leur avoir donné. Quand vous les avez rencontrés, c'est comme s'ils n'en avaient jamais entendu parler. C'est un peu frustrant, pour les membres de notre Comité, et nous aimerions travailler avec nos collègues bureaucrates.

**Mme Sue Faber:** Ce n'est pas qu'ils n'en avaient pas connaissance. Santé Canada a lui-même présenté un rapport en 1988; la transmission transplacentaire a été documentée. Quand j'ai parlé avec le Dr Njoo, je lui ai dit que cela faisait 29 ans que l'Agence avait connaissance du phénomène, et je lui ai demandé pourquoi rien n'avait été fait à ce sujet, pourquoi il n'en était pas question dans le cadre. Si je me rappelle bien, il a répondu que le cadre était un document général et que des questions comme celles-là étaient d'une importance mineure, ou que...

**Mme Jennifer Kravis:** Ce n'est pas d'une importance mineure; c'est que le cadre ne peut pas faire état de toutes les études qui existent.

**Mme Sue Faber:** Le cadre ne peut pas faire état de toutes les études... Je me reprends.

Je lui ai dit: « Vous voulez donc dire que la vie de mes enfants et des enfants à naître n'est pas un problème important et d'une grande urgence? »

Il ne m'a pas répondu.

**M. Colin Carrie:** Combien de temps me reste-t-il, monsieur le président?

**Le président:** Il vous reste une minute.

**M. Colin Carrie:** Selon les lignes directrices, on demande un soutien continu pour que les professionnels de la santé de première ligne et de laboratoire puissent diagnostiquer la maladie de Lyme. Malgré cet appel à l'aide, tout le monde sait que les mauvais diagnostics sont un grand problème.

Combien de personnes ont reçu un mauvais diagnostic en raison de tests insuffisants? Le cadre actuel ne prévoit pas de somme supplémentaire pour l'amélioration des tests. Faudrait-il qu'il y en ait? Si l'on continue de ne pas tenir compte des résultats positifs des tests faits par des laboratoires non accrédités, quelles seront les conséquences?

C'est beaucoup, pour une minute.

**Mme Sue Faber:** Est-ce que cette question s'adresse à nous?

**M. Colin Carrie:** Oui, à vous ou à Janet.

**Mme Janet Sperling:** Je crois que les coûts associés aux mauvais diagnostics sont en fait plutôt faibles, puisque la plupart des gens qui reçoivent des résultats dits faux positifs vont suivre un traitement et mieux se sentir.

Autre chose, si vous me le permettez... Pourquoi est-ce que les patients ne sont pas représentés? C'est en raison de ce malentendu. Parmi le personnel de CanLyme, nous comptons beaucoup de médecins, de chercheurs scientifiques, de géologues. Notre personnel est nombreux, et nous avons une grande expertise. Ces gens adoreraient aider, mais on les en empêche. On ne les prend pas au sérieux. C'est ça, ma question. Pourquoi est-ce que les groupes de défense des patients n'ont pas été convoqués, pourquoi ne peuvent-ils pas poser les questions auxquelles il est difficile de répondre?

**M. Colin Carrie:** C'est bon. C'est une excellente question. Merci.

**Le président:** Maintenant, votre temps est écoulé.

Monsieur Eyolfson.

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

Merci à vous tous d'être venus.

Ma première question s'adresse à Mme Lloyd.

Vous avez parlé de recherches contrôlées par des pairs en disant qu'on n'en tenait pas compte. Je n'ai droit qu'à cinq minutes, et je ne peux pas m'attarder sur les détails. Pourriez-vous me donner quelques exemples d'auteurs et de ce que leurs recherches ont révélé?

**Mme Vett Lloyd:** Je ne peux pas vous donner de détails de mémoire, mais je vais vous donner des exemples.

Si vous consultez des sites du domaine de la santé publique, vous pourrez lire que la tique transmet la maladie après 24 heures, ou 48, ou 72. Toutefois, il existe des rapports qui montrent que la transmission se fait dans les 24 heures.

**M. Doug Eyolfson:** Je comprends ce que vous voulez dire, mais vous serait-il possible de retrouver cette information et de nous la faire parvenir, ultérieurement? Je parle des auteurs et de leurs recherches.

**Mme Vett Lloyd:** Oui, tout à fait.

**M. Doug Eyolfson:** Madame Sperling, vous avez parlé des tests. Si j'ai bien compris, c'est un test en deux temps. Les Centers for Disease Control and Prevention, les centres de contrôle et de prévention des maladies des États-Unis, parlent des épreuves immunoenzymatiques et des techniques d'immunofluorescence, ou de ce qu'on appelle le transfert de Western.

**Mme Janet Sperling:** Je dirais que les épreuves immunoenzymatiques et la technique d'immunofluorescence visent un niveau, et le transfert de Western, un autre. Si j'ai bien compris, l'épreuve et la technique d'abord, puis le transfert de Western, qui est plus précis.

**M. Doug Eyolfson:** D'accord, c'est bien.

Vous avez parlé du buvardage et de la structure de bandes. Est-ce que ça se fait ainsi, ordinairement, dans tous les centres des États-Unis?

**Mme Janet Sperling:** Oui. Absolument.

Pour poser un diagnostic de la maladie de Lyme, il faut utiliser le transfert de Western.



• (1225)

**M. Doug Eyolfson:** Est-ce que le transfert de Western, sans la structure de bandes... Quel avantage y a-t-il à utiliser le transfert de Western pour la structure de bande plutôt qu'un transfert de Western ordinaire, qui se fait dans un laboratoire canadien?

**Mme Janet Sperling:** C'est un transfert de Western, mais si le test est réalisé dans un laboratoire national et que le résultat montre cinq bandes ou plus, il sera considéré comme positif. S'il montre quatre bandes ou moins, il sera considéré comme un résultat négatif. Vous ne saurez pas s'il a révélé quatre bandes sur dix ou six bandes sur dix. Nous disons tout simplement que si les gens pouvaient, par exemple... L'autre chose, c'est que l'une de ces bandes est plutôt générale. C'est la p41. Un résultat positif pour cette bande-là est beaucoup moins important que pour les autres bandes, qui sont liées de plus près à la maladie de Lyme.

**M. Doug Eyolfson:** Encore une fois, je ne dispose plus que de deux minutes et demie, et c'est trop précis. Pourriez-vous nous envoyer la documentation concernant la précision de ces techniques par rapport à celle du transfert de Western ordinaire?

**Mme Janet Sperling:** C'est la façon dont les résultats se présentent par bandes.

**M. Doug Eyolfson:** Oui, les résultats. Y a-t-il des documents qui s'attachent à la précision du diagnostic selon l'une ou l'autre technique? Pourriez-vous nous les faire parvenir?

**Mme Janet Sperling:** En Europe, chaque pays a adopté des normes différentes. Je pourrais vous le montrer.

Je vous enverrai de l'information sur les différents pays européens. Certains pays considèrent qu'un résultat est positif après trois. D'autres choisissent un autre chiffre, peu importe. Je pourrai vous les envoyer.

**M. Doug Eyolfson:** D'accord. Merci.

Madame Lloyd, nous avons parlé des traitements et des lignes directrices que nous appliquons. Il existe une controverse quant à la durée du traitement aux antibiotiques et quant à la question de savoir si la maladie de Lyme chronique est une infection qui se prolonge ou si, en fait, si les effets secondaires sont plus nombreux quand la maladie a fait au départ plus de dommages. Je sais que la documentation fait état d'une controverse à ce sujet.

Les National Institutes of Health de même que les Centers for Disease Control s'opposent vivement à un traitement prolongé aux antibiotiques. Les deux organismes affirment que, selon plusieurs études scientifiques contrôlées, le traitement n'entraîne aucune amélioration significative de l'issue et que, dans un certain nombre de cas, les patients ont dû être hospitalisés à cause de complications dues à la prise à long terme des antibiotiques. Nous savons que les antibiotiques entraînent eux-mêmes des complications, s'ils ne sont pas utilisés de façon appropriée.

Que pouvez-vous répondre à cela? Y a-t-il des recherches qui contredisent les affirmations de ces organismes?

**Mme Vett Lloyd:** Certaines études montrent qu'une prise à long terme d'antibiotiques n'entraîne aucune amélioration. Il y a des études qui montrent une amélioration.

J'aimerais souligner que certaines de ces études...

**M. Doug Eyolfson:** Je suis désolé, il me reste 30 secondes.

Pourriez-vous citer au moins une des études qui révèlent une amélioration? Pourriez-vous me dire qui est l'auteur de cette étude?

**Mme Vett Lloyd:** Je peux bien sûr vous communiquer ces renseignements.

J'aimerais souligner que l'étude selon laquelle il n'y a pas d'amélioration consistait, essentiellement, à reprendre une intervention non productive; vraiment, quand quelque chose ne fonctionne pas une première fois, on ne devrait pas s'attendre à ce qu'elle fonctionne la deuxième fois.

**M. Doug Eyolfson:** On trouve sur le site Web des National Institutes of Health plusieurs des études citées. Il ne s'agit pas d'une seule étude; il y en a un certain nombre.

**Mme Vett Lloyd:** Oui. Ce sont dans les deux cas des études de Wormser.

**M. Doug Eyolfson:** Je voulais tout simplement que ça soit clair. C'est bien. Je n'ai plus de temps. Merci beaucoup.

**Le président:** Monsieur Webber.

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

Je vais prendre le document-cadre à la page 12. Sous la rubrique « Sommaire des principaux messages en matière de lignes directrices et les meilleures pratiques exemplaires », on lit ceci: « Les médecins sont contraints par les lignes directrices actuelles et, bien souvent, ne connaissent pas la maladie. »

On lit aussi ceci: « Les médecins qui traitent les patients atteints de la maladie de Lyme en s'écartant des directives sur le traitement actuelles devraient être protégés contre les sanctions de la part de leur organisme d'agrément. »

Savez-vous s'il y a des médecins qui ont perdu leur permis d'exercice parce qu'ils ne respectaient pas les lignes directrices au moment d'offrir un traitement? Le cas échéant, y en a-t-il beaucoup?

**Mme Jennifer Kravis:** Nous savons que plusieurs médecins ont été harcelés ou punis, pas nécessairement parce qu'ils prescrivaient des antibiotiques, mais pour d'autres gestes que l'enquête a permis de découvrir. Au moins trois médecins ont pris leur retraite en raison d'un harcèlement ou d'une punition, et un autre a fait l'objet d'une enquête et de harcèlement au point où il a cessé de recevoir à son cabinet des patients atteints de la maladie de Lyme.

**M. Len Webber:** C'est surprenant; c'est même incroyable. C'est pour cette raison, alors, qu'ils disent ne rien pouvoir faire pour vous: parce qu'ils ne peuvent pas aller au-delà des lignes directrices qu'on leur impose. Et, en conséquence, c'est la raison pour laquelle il faut aller à l'étranger pour obtenir un traitement.

Vous dites que vous avez dépensé 100 000 \$, ou des centaines de milliers de dollars, seulement pour aller vous faire traiter aux États-Unis. Est-ce que c'était un traitement pour vous seulement ou aussi pour vos enfants?

• (1230)

**Mme Jennifer Kravis:** J'ai dépensé environ 300 000 \$ pour mon traitement et je viens de faire évaluer mes enfants par un neurologue à Manhattan. Cette consultation m'a coûté 15 000 \$ pour les évaluations et les tests visant toutes les coinfections qu'ils pourraient avoir, parce que le traitement n'est pas efficace si vous ne vous attaquez pas à toutes les maladies. On m'a dit qu'il leur faudra suivre un traitement de une à trois années consécutives, ce qui coûtera des dizaines de milliers de dollars de plus.

**M. Len Webber:** Ça alors!

En outre, à la page 12 du document, on dit qu'il faudrait, bien sûr, que davantage de médecins connaissent la maladie de Lyme.

Combien y a-t-il au Canada de médecins qui connaissent la maladie de Lyme et qui traitent les personnes atteintes? Je sais que les gens font la file devant le cabinet du Dr Hawkins, à Calgary; il ne peut pas prendre plus de patients. Il est évident qu'il nous manque de médecins connaissant cette maladie.

Qu'avez-vous à dire sur le sujet?

**Mme Sue Faber:** J'aimerais ajouter une chose, et c'est qu'il y a des médecins pour adultes qui connaissent la maladie de Lyme, mais il n'y en a aucun, à ma connaissance, pour les enfants. Les enfants qui ont des maladies systémiques chroniques, comme mes filles, ne peuvent pas trouver de l'aide ni suivre un traitement ici, au Canada. Aucun enfant ne peut recevoir de l'aide ou suivre un traitement contre des maladies systémiques chroniques au Canada; on nous a dit qu'il n'en existait pas.

**M. Len Webber:** Je vais parler de nouveau de ma petite-fille et de la randonnée; je suggérerais à tous les Canadiens de ne plus jamais mettre un pied dans les bois, si, en effet, il n'existe pas de traitement pour les enfants mordus par des tiques.

**Mme Sue Faber:** Je ne dis pas qu'on ne va pas traiter les morsures des tiques. Ce sont les enfants qui n'ont pas reçu de traitement contre ces morsures qui vont devenir systématiquement malades, ou encore les enfants qui sont affectés dès la vie intra-utérine par cette maladie, qui ne pourront pas recevoir de traitement.

**M. Len Webber:** Rachael, je sais que vous aviez quelques questions. Voulez-vous en poser quelques-unes?

Monsieur le président, combien de temps me reste-t-il?

**Le président:** Il vous reste une minute et 29 secondes.

**M. Len Webber:** J'ai de nombreuses questions à poser à l'Agence de la santé, jeudi, et aussi à la Société canadienne du sang.

**Le président:** Je crois que M. Arnold aimerait avoir la parole.

**M. Mel Arnold (North Okanagan—Shuswap, PCC):** Le cadre proposé met en relief les défis actuels liés au dépistage de la maladie de Lyme. À votre avis, quels changements faudrait-il apporter, des changements qui ne se retrouvent pas dans le cadre, par exemple pour le dépistage et ainsi de suite?

**Mme Jennifer Kravis:** C'est une excellente question qu'il faudrait poser au Dr Hawkins jeudi. Il connaît très bien les aspects scientifiques et la mécanique des tests. Il a des suggestions à présenter touchant l'utilisation de la technologie actuelle des tests en fonction de critères différents, une façon de faire qui améliorerait énormément les tests effectués au Canada.

**Le président:** Merci beaucoup.

C'est maintenant au tour de M. Ayoub.

[Français]

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

[Traduction]

Je ne sais pas si vous comprenez très bien le français; je vais poser ma question en français.

[Français]

Parlons de la différence quant au traitement ou à l'approche entre ce qui se fait dans le cas de la maladie de Lyme et ce qui se fait dans celui de la forme chronique de cette maladie. Une différence importante semble se préciser sur le plan scientifique. Il y a des nuances, et une controverse a été soulevée. On essaie de se baser habituellement sur une approche scientifique lorsqu'il s'agit de

prescrire des médicaments, et toutes sortes de discussions sont tenues sur les effets secondaires et la portée des traitements ciblés.

Quelle est votre perception du rapport? Comment y traite-t-on de cela? Que manque-t-il? Que voulez-vous que nous appuyions, à cet égard, madame Sperling?

**Mme Janet Sperling:** Je pense qu'il faut parler au Dr Hawkins. Ce dernier se fonde sur le diagnostic clinique, et il peut savoir si une personne réagira bien ou non aux antibiotiques. Il se peut aussi qu'il faille suivre une autre approche si les antibiotiques ne fonctionnent plus. Les médecins qui connaissent très bien la maladie de Lyme peuvent poser un diagnostic clinique.

• (1235)

**M. Ramez Ayoub:** Comparons l'approche canadienne à l'approche américaine. Prenons cet exemple parce qu'il y a des cas malheureux de personnes qui ont dû se rendre aux États-Unis. Elles se font traiter là-bas à des coûts carrément exorbitants, c'est-à-dire près de 300 000 \$ pour une personne. On ne peut pas imaginer payer 300 000 \$ pour chaque Canadien. Cela dépasse tout entendement.

**Mme Janet Sperling:** Ce n'est pas nécessaire.

**M. Ramez Ayoub:** Quelle est la différence de traitement entre ce qui se fait aux États-Unis et ce qui se fait — et qui est admissible — au Canada? Comment peut-on arriver à des résultats probants qui feront une différence?

**Mme Janet Sperling:** La grande différence est que, aux États-Unis, les médecins peuvent prescrire des antibiotiques à long terme.

Pour les médecins, c'est plus difficile parce que le coût des assurances est plus élevé. Aux États-Unis, une consultation médicale coûte 400 \$, alors que le coût est de 40 \$ ici. C'est la grande différence. La prescription d'antibiotiques à long terme ne coûterait pas si cher au Canada.

**M. Ramez Ayoub:** Si on fait ce constat, pourquoi y a-t-il une controverse? Qu'est-ce qui bloque? Quand vous nous parlez, cela semble être une évidence. D'où vient la difficulté?

**Mme Janet Sperling:** La difficulté vient du fait que tout diagnostic est complexe, ce n'est ni noir ni blanc.

**M. Ramez Ayoub:** Le diagnostic n'est pas plus noir ou blanc aux États-Unis qu'il ne l'est au Canada.

**Mme Janet Sperling:** Les systèmes sont différents. Notre système est centralisé, alors qu'aux États-Unis, il y a une grande diversité.

L'organisme Infectious Diseases Society of America, ou IDSA, affirme qu'il ne faut que deux à quatre semaines de traitement. Cependant, un autre groupe va dire que ce n'est ni l'un ni l'autre et qu'il faut un troisième choix. Cela dépend du système médical.

Je préfère le système médical canadien, mais notre système préconise de deux à quatre semaines d'antibiotiques et de s'arrêter là. Il n'y a pas de diversité ici, et tout le monde fait comme le suggère la IDSA.

**M. Ramez Ayoub:** La période qui m'est allouée s'achève. Je vais donc poser ma dernière question.

L'éducation semble être une pierre angulaire. Je pense au témoignage de Mme Faber.

Madame Faber, vous êtes allée à plusieurs endroits avant de trouver un médecin qui, peut-être, serait en mesure de poser un diagnostic. Croyez-vous que la question de l'éducation, dont il est question dans le rapport, va permettre de s'attaquer à ce problème?

[Traduction]

**Mme Sue Faber:** Oui, nous devons former nos médecins pour qu'ils soient dès le départ au courant des préoccupations.

Il y a un sujet dont j'ai discuté avec le Dr Njoo, hier, et il a donné son accord, ce qui me rend très enthousiaste: il a accepté de communiquer avec la Société canadienne de pédiatrie, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, l'Ordre des sages-femmes et l'Ordre des omnipraticiens pour leur présenter un exposé et demander que ces organismes, sociétés et associations nous rencontrent, Jennifer et moi, à titre de représentantes et de porte-parole des patients, et nous pourrions leur parler de la documentation qui, malheureusement, n'a pas été distribuée au Canada. Je suis vraiment emballée qu'il ait pris l'initiative de le faire en notre nom. Nous espérons qu'il saura également leur faire comprendre que Santé Canada avait signalé des cas de transmission congénitale il y a déjà 29 ans.

Je suis vraiment emballée de voir que les choses bougent, je crois que c'est exactement de ça dont nous avons besoin. Tout comme l'ont dit Mmes Vett Lloyd et Janet Sperling, les patients, les porte-parole et les gens, y compris nos chercheurs et nos médecins, doivent être activement engagés, mobilisés, réunis autour de la même table. J'ai vraiment hâte à ces réunions et aux progrès futurs.

Merci.

**Le président:** Votre temps est écoulé. Toutefois, j'aimerais revenir sur une question de M. Ayoub. Si un médecin établit que j'ai la maladie de Lyme et affirme que je dois prendre des antibiotiques pendant huit ou dix semaines; qui peut l'empêcher de me les prescrire?

• (1240)

**Mme Janet Sperling:** Le médecin peut s'en tirer une fois et peut même peut-être s'en tirer deux fois; mais, un jour, quelqu'un va commencer à se demander pourquoi il prescrit toujours des antibiotiques à long terme à tous ces gens.

**Le président:** Qui va dire ça?

**Mme Janet Sperling:** Les ordres. Je pourrais même vous nommer trois médecins. Ils ne disent pas qu'ils vont fermer un cabinet donné en raison de la manière dont le médecin traite la maladie de Lyme. Ils disent qu'ils devaient mener une enquête sur un autre sujet. Pourtant, ils ont saisi tous les dossiers des patients qui avaient la maladie de Lyme.

Je crois qu'il faut savoir, en fait, que ce ne sont pas les patients qui portent plainte. En général, les patients sont très satisfaits de leurs médecins. Ce sont les autres médecins qui prétendent qu'un médecin donné prescrit beaucoup trop d'antibiotiques et ce sont eux qui font fermer sa clinique. Ça se fait en douce.

**Le président:** Les ordres de médecins de chaque province font la police.

**Mme Elizabeth May:** J'en connais, moi aussi, Bill. Je pourrais vous donner des noms plus tard.

**Le président:** Très bien.

Monsieur Davies, vous avez trois minutes.

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

J'aimerais m'attacher à l'éducation et à la sensibilisation. L'un des concepts fondamentaux qui se sont dégagés très nettement des témoignages que nous avons entendus ici aujourd'hui, c'est que, peu importe à quoi tiennent les différences, nous faisons face à un grave problème de santé publique, un problème assez urgent, qui touche l'ensemble du Canada. Idéalement, je crois que nous voudrions

éduquer les Canadiens et essayer de prévenir. À mon avis, la meilleure approche, en santé, consiste souvent à prévenir la maladie.

J'aimerais savoir si les témoins ont réfléchi à ces questions et s'ils pourraient présenter leurs réflexions au Comité; j'aimerais savoir quelles mesures d'éducation et de sensibilisation nous devrions recommander au gouvernement de prendre, dans le but que les Canadiens connaissent bien la situation et puissent peut-être prendre des mesures pour se protéger.

**Mme Jennifer Kravis:** La prévention est la clé, bien sûr, puisqu'une personne qui ne se fait pas mordre par une tique ne deviendra pas malade. En fait, les tiques sont minuscules, presque microscopiques: elles ne sont pas plus grosses qu'une graine de pavot. Il n'est pas possible de se prémunir à 100 % contre les tiques. Les programmes d'éducation ont été formidables — remonter ses chaussettes, rester au milieu du sentier, utiliser du chasse-moustiques —, mais ils se sont arrêtés là. Les gens doivent maintenant savoir que le risque est étendu, qu'il n'est pas seulement présent dans certaines régions, et ils doivent savoir quoi faire lorsqu'ils trouvent une tique. Où doivent-ils aller? Que doivent-ils chercher? Quels sont les signes et les symptômes de la maladie, puisqu'ils sont variables? Les gens doivent savoir qu'il est urgent de se faire traiter immédiatement. Il faut aussi que les médecins soient renseignés.

Le cas des enfants a un caractère très urgent, puisque le groupe des enfants présente un risque très élevé, pour la maladie de Lyme; c'est l'un des groupes où le risque est le plus élevé étant donné que les enfants passent beaucoup de temps à l'extérieur. Il faut que les intervenants des écoles suivent une formation sur la façon de retirer une tique, même si ça doit se faire dans le bureau du directeur. Il faut que les intervenants des camps d'été suivent une formation et sachent comment vérifier les morsures de tique. Il y a des lacunes énormes dans les programmes d'éducation; jusqu'ici, ils ne parlent que de remonter ses chaussettes et de mettre du chasse-moustiques. Ça ne va pas plus loin que ça.

**M. Don Davies:** Vous savez, on dit souvent que le sport national du Canada, c'est la crosse est; en fait, je crois que c'est plutôt le fait de déterminer si un dossier quelconque relève du gouvernement fédéral, du gouvernement provincial ou de l'administration municipale. Le président a soulevé la question de l'influence des ordres des médecins et chirurgiens des provinces et, bien sûr, de l'influence des gouvernements provinciaux, qui administrent les services de santé dans notre pays.

J'aimerais savoir ce que vous nous conseilleriez de faire, puisque nous sommes des politiciens fédéraux, pour vous aider à convaincre les provinces de faire les changements nécessaires — ou que vous jugez nécessaires —, et j'aimerais savoir si vous avez des recommandations précises quant aux programmes des écoles de médecine et aussi si vous voulez que nous vous secondions dans ce dossier-là aussi. Est-ce que vous exercez des pressions sur les gouvernements provinciaux également?

**Mme Jennifer Kravis:** Nous allons le faire. Nous avons été occupées, ici, ces derniers mois.

**Mme Sue Faber:** Je sais que le Dr Hawkins s'intéresse beaucoup à la formation médicale, et il est on ne peut plus qualifié pour en discuter. Je suis certaine qu'il serait ravi de participer à l'élaboration et à la conception de modules bien adaptés qui serviront à la formation des étudiants en médecine et à la formation des médecins, tant les omnipraticiens que les spécialistes, déjà en exercice.

**Le président:** Un grand merci aux témoins d'être venus. Les réunions de notre Comité sont des plus intéressantes. Vous avez dit plus tôt que l'on ne prêtait pas l'oreille aux victimes; nous vous avons écoutés, aujourd'hui. La réunion a été diffusée sur Internet, du début à la fin, et les gens pourront la voir ou la revoir sur la CPAC; vous commencez donc à vous faire entendre. C'est un volet du travail du Comité.

Je crois vous avoir dit, lorsque nous nous sommes rencontrés, plus tôt, que les choses prenaient parfois beaucoup de temps, ici, mais des choses se passent. Je crois que le processus est enclenché, grâce au projet de loi C-442.

J'aimerais aussi dire un grand merci à Mme Lloyd. J'ai remarqué que vous avez cassé votre stylo trois fois, peut-être, pendant la réunion. Je vais m'assurer qu'on vous envoie un nouveau stylo du Parlement du Canada. J'aimerais que vous nous expliquiez rapidement en quoi consiste votre travail dans ce domaine, la maladie de Lyme et les tiques. Je sais seulement que vous travaillez dans ce domaine depuis un certain temps, mais je ne sais pas exactement en quoi votre travail consiste; j'aimerais aussi savoir si vous avez reçu du financement du gouvernement.

• (1245)

**Mme Vett Lloyd:** Je travaille principalement sur les tiques; j'essaie de savoir quelles maladies elles propagent; j'essaie aussi de soutenir les collectivités pour que les gens, quand ils trouvent sur eux une tique, nous l'amènent pour que nous fassions des tests. En effet, les tests ne sont pas nécessairement accessibles partout au Canada. Dans certaines régions, le Laboratoire national de microbiologie peut procéder à des tests sur les tiques; mais ce n'est pas possible dans toutes les régions.

Je m'excuse, quel était le deuxième volet de votre question?

**Le président:** Il s'agissait du financement du gouvernement: est-ce qu'un ordre ou un autre de gouvernement vous a déjà versé du financement pour ce travail?

**Mme Vett Lloyd:** Oui, je reçois du financement du gouvernement fédéral et du gouvernement provincial, et j'en reçois aussi de la Fondation canadienne de la maladie de Lyme.

**Le président:** Je vous dis un grand merci; je vais dans un instant donner la parole à Mme May pour une minute. Je voulais vous remercier de l'excellent travail que vous faites et je voulais aussi remercier les autres témoins. J'ai bien hâte à la séance de jeudi, la journée sera intéressante, encore une fois.

Madame May.

**Mme Elizabeth May:** Je voulais poser une question à Mme Lloyd.

Vous avez dit plus tôt que vous aviez des listes et que vous trouviez ces listes ennuyantes; cependant, si vous avez des listes des erreurs factuelles du cadre, si ces listes n'ont pas été communiquées aux membres du Comité — je ne fais pas partie du Comité, alors je n'ai pas ces listes, mais j'aimerais les avoir —, pourriez-vous vous assurer de nous les transmettre? Je vous respecte énormément, madame Lloyd, et, de mon côté, j'ai donné un avis plutôt favorable quant à ce que l'on pourrait tirer de ce cadre... On pourrait en tirer des merveilles. Je crois que le cadre était pour ainsi dire inacceptable, dans sa première version, et je crois que nous avons réalisé quelques progrès entre la version provisoire et la version finale. Mais j'aimerais beaucoup avoir des détails, en particulier au sujet des erreurs factuelles que vous avez relevées dans ce cadre. Merci.

**Le président:** D'accord, merci.

Encore une fois, je remercie tous les témoins. Nous sommes heureux que vous nous ayez consacré du temps. Merci.

Nous devons nous occuper de la lettre à propos de la thalidomide. Nous allons ensuite nous occuper des affaires du Comité. Je ne crois pas que nous en ayons pour longtemps.

Nous allons suspendre la séance.

[La séance se poursuit à huis clos.]







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

---

### PERMISSION DU PRÉSIDENT

---

Les délibérations de la Chambre des communes et de ses comités sont mises à la disposition du public pour mieux le renseigner. La Chambre conserve néanmoins son privilège parlementaire de contrôler la publication et la diffusion des délibérations et elle possède tous les droits d'auteur sur celles-ci.

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 de la Chambre des communes à l'adresse suivante : <http://www.noscommunes.ca>

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

---

### SPEAKER'S PERMISSION

---

The proceedings of the House of Commons and its Committees are hereby made available to provide greater public access. The parliamentary privilege of the House of Commons to control the publication and broadcast of the proceedings of the House of Commons and its Committees is nonetheless reserved. All copyrights therein are also reserved.

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 House of Commons website at the following address: <http://www.ourcommons.ca>