

J
103
H61
41-2



ORDER/ADDRESS OF THE HOUSE OF COMMONS
ORDRE/ADRESSE DE LA CHAMBRE DES COMMUNES

8555-412-244

NO.-N°	BY / DE	DATE
Q-244	Ms. Fry (Vancouver Centre)	January 28, 2014 / 28 janvier 2014

RETURN BY THE LEADER OF THE GOVERNMENT IN THE HOUSE OF COMMONS
DÉPÔT DU LEADER DU GOUVERNEMENT À LA CHAMBRE DES COMMUNES

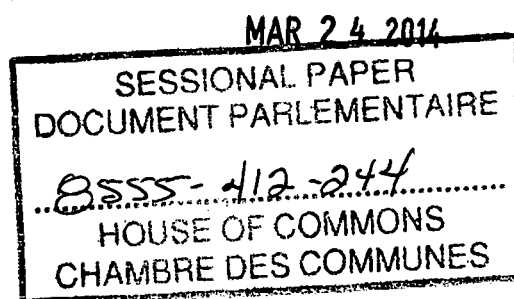
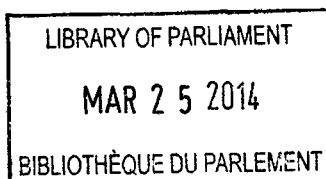
Signed by Mr. Tom Lukiwski

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

MAR 24 2014

(TABLED FORTHWITH / DÉPOSÉ AUSSITÔT)





INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION
Q-244²

BY / DE
Ms. Fry (Vancouver Centre)

DATE
January 28, 2014

REPLY BY THE MINISTER OF NATIONAL REVENUE
RÉPONSE DE LA MINISTRE DU REVENU NATIONAL

Signed by the Honourable Kerry-Lynne D. Findlay

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) other autoimmune medications, (iii) anti-viral medications, (iv) other medications; – See full text of the question attached.

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL

☒

TRANSLATION
TRADUCTION

☐

With respect to the above-noted question, what follows is the response from the Canada Revenue Agency (CRA). The CRA has been asked to answer to Parts (h)(viii), (j)(viii) and (k)(ix).

Part (h)(viii): The CRA administers the Disability Tax Credit (DTC) based on the criteria set in the *Income Tax Act* (ITA). The DTC is a non-refundable credit that may reduce the amount of income tax that either a person with a disability or their supporting person has to pay. To qualify, an individual must have a severe and prolonged impairment in physical or mental functions, as defined in the ITA and as certified by a qualified practitioner. The ITA is very clear in that the medical condition itself is not a considering factor in determining an individual's eligibility for the DTC, but rather the effects that the impairment has on the person's ability to perform one of the basic activities of daily living (e.g., walking, dressing, speaking, etc.).

Individuals diagnosed with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) may be eligible for the DTC if they are markedly restricted in performing at least one of their basic activities of daily living, all or substantially all of the time.

Part (j)(viii): Though the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities does not specifically require the CRA to consult with ME/CFS, the CRA will continue to consult and communicate with persons with disabilities, the general public, other government departments, qualified practitioners, disability associations, and medical associations concerning the eligibility criteria for the DTC, how to apply for the credit and ways to improve the processing of applications.

Part (k)(ix): With respect to when the CRA will next meet the National ME/FM Action Network, the CRA does not have any plans to meet with the National ME/FM Action Network at this time.

Q-244² — January 28, 2014 — Ms. Fry (Vancouver Centre) — With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) other autoimmune medications, (iii) anti-viral medications, (iv) other medications; (c) what strategies has CIHR designed and implemented to ensure that ME/CFS research is fairly funded; (d) what strategies has CIHR designed and implemented to (i) develop a ME/CFS scientific research community in Canada, (ii) ensure that the ME/CFS research community is multidisciplinary bringing together immunologists, neurologists, cardiologists, endocrinologists, system biologists, geneticists, etc.; (e) has CIHR considered creating a new institute to focus on this emerging area; (f) has CIHR outlined areas of ME/CFS research as priorities for funding, and designating a specific amount of money for ME/CFS research and, if so, how much; (g) will CIHR amend the grant application process to remove the barriers for new and stigmatized conditions to ensure that ME/CFS as an emerging area of research has a fair chance of being funded; (h) how has the government, including (i) Health Canada (HC), (ii) CIHR, (iii) Public Health Agency of Canada (PHAC), (iv) Employment and Social Development Canada (ESDC), (v) Statistics Canada (StatCan), (vi) Department of Justice Canada (JUS), (vii) Treasury Board of Canada Secretariat (TBS) and (viii) Canada Revenue Agency (CRA) educated itself on ME/CFS; (i) did representatives from (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC attend or will they be attending (1) the Invest in ME International Conferences, (2) the Biennial International Association for CFS/ME Conference in Ottawa in 2011, (3) 2014 Stanford University ME/CFS Symposium on March 19, 2014, (4) the Biennial International Association for CFS/ME Conference co-hosted by Stanford University from March 20-23, 2014; (j) to what extent has the government, including (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC, (iv) ESDC, (v) StatCan, (vi) JUS, (vii) TBS, (viii) CRA, fulfilled its obligation under the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities (article 4.3) to closely consult with and actively involve people with ME/CFS through their representative organizations, notably the National ME/FM Action Network; (k) when will (i) the Minister of Health, (ii) Health Canada (iii) CIHR, (iv) PHAC, (v) ESDC, (vi) StatCan, (vii) JUS, (viii) TBS, (ix) CRA next meet with the National ME/FM Action Network; (l) when will foundational documents, notably (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners, (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions in the 2005 Canadian Community Health Survey, be posted on government information websites in English and French; (m) how is the government working with the provinces, territories, professional organizations, educational institutions and other stakeholders to meet the needs of Canadians with ME/CFS; (n) what steps has the government taken to ensure that ME/CFS patients in its jurisdiction have access to appropriate medical care; (o) how many medical professionals in Canada including (i) doctors, (ii) nurses currently specialize in ME/CFS and how is the Health Human Resources Strategy ensuring that there will be an adequate supply of health providers specializing in ME/CFS in Canada in the future; (p) how is the Health Care Policy Contribution Program being used to improve health care for ME/CFS patients; (q) how is the government working with stakeholders to deal with other needs of Canadians with ME/CFS shown by the 2005 and 2010 Canadian Community Health Survey (CCHS) including (i) reducing the levels of unmet home care needs, (ii) reducing the levels of food insecurity, (iii) increasing the sense of community belonging experienced by Canadians with this condition; (r) why has the CCHS decided to monitor the extent and impact of ME/CFS, only every four years; (s) will the government review disability programs and services to ensure that they cover the full spectrum of disabilities so that people with ME/CFS have fair and equitable access and will the government review the information and documents it disseminates to ensure that ME/CFS issues are presented adequately and fairly; (t) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be reviewed in conjunction with

the stakeholder communities to ensure that people with the conditions have fair and equal access to Canada Pension Plan-Disability; and (u) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be posted on government websites?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION Q-244 ²	BY / DE M ^{me} Fry (Vancouver-Centre)	DATE 28 janvier 2014
--	---	-------------------------

REPLY BY THE MINISTER OF NATIONAL REVENUE
RÉPONSE DE LA MINISTRE DU REVENU NATIONAL

Signé par l'honorable Kerry-Lynne D. Findlay

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab, (ii) d'autres médicaments auto-immuns, (iii) des médicaments antiviraux, (iv) d'autres médicaments; – Voir ci-joint pour le texte complet de la question.

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL

☐

TRANSLATION
TRADUCTION

☒

En ce qui concerne la question ci-dessus, vous trouverez ci-après la réponse de l'Agence du revenu du Canada (ARC). On a demandé à l'ARC de répondre aux parties h)(viii), j)(viii) et k)(ix).

Partie h)(viii) : L'ARC administre le crédit d'impôt pour personnes handicapées (CIPH) selon les critères établis dans la *Loi de l'impôt sur le revenu* (LIR). Le CIPH est un crédit non remboursable pouvant réduire le montant d'impôt sur le revenu à verser par une personne handicapée ou par une personne ayant une personne handicapée à sa charge. Pour être admissible, un particulier doit avoir une déficience grave et prolongée des fonctions physiques ou mentales, conformément à la LIR, telle qu'attestée par un praticien qualifié. La LIR précise clairement que la condition médicale en soi n'est pas un facteur décisif lors de la détermination de l'admissibilité d'une personne au CIPH, mais que ce sont plutôt les effets que la déficience a sur la capacité de la personne à accomplir une des activités courantes de la vie quotidienne (p. ex. marcher, s'habiller et parler).

Les personnes qui ont reçu un diagnostic d'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) pourraient être admissibles au CIPH si elles sont considérées comme étant limitées de façon marquée dans leur capacité à effectuer au moins une des activités courantes de la vie quotidienne, toujours ou presque toujours.

Partie j)(viii) : Même si la Convention sur les droits des personnes handicapées des Nations Unies n'exige pas spécifiquement que l'ARC consulte les personnes atteintes de l'EM/SFC, l'ARC continuera de consulter les personnes handicapées, le grand public, d'autres ministères ou organismes gouvernementaux, les praticiens qualifiés, les associations pour personnes handicapées et les associations médicales, et de communiquer avec eux, concernant les critères d'admissibilité au CIPH, la façon de demander le crédit et les moyens d'améliorer le traitement des demandes,.

Partie k)(ix) : En ce qui concerne le fait de savoir quand l'ARC se réunira à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM, pour le moment, l'ARC ne prévoit pas rencontrer le Réseau national d'action EM/FM.

Q-244² — 28 janvier 2014 — M^{me} Fry (Vancouver-Centre) — En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab, (ii) d'autres médicaments auto-immuns, (iii) des médicaments antiviraux, (iv) d'autres médicaments; c) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour subventionner de façon équitable les recherches sur l'EM/SFC; d) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour (i) constituer au Canada une collectivité de la recherche sur l'EM/SFC, (ii) faire en sorte que cette collectivité compte à la fois des immunologues, des neurologues, des cardiologues, des endocrinologues, des biologistes des systèmes, des généticiens, etc.; e) les IRSC envisagent-ils de créer un institut de recherche sur cette maladie; f) les IRSC ont-ils fait de certains domaines de la recherche sur l'EM/SFC des priorités de financement et, si oui, quel budget leur affectent-ils; g) les IRSC modifieront-ils le processus de demande de subvention de manière à supprimer les obstacles à la recherche sur les maladies nouvelles et stigmatisées et à garantir que la recherche sur l'EM/SFC pourra obtenir sa juste part des subventions; h) comment le gouvernement, y compris (i) Santé Canada (SC), (ii) les IRSC, (iii) l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), (iv) Emploi et Développement social Canada (EDSC), (v) Statistique Canada, (vi) le ministère de la Justice Canada (MJC), (vii) le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT), (viii) l'Agence du revenu du Canada (ARC), se sensibilisent-ils à l'EM/SFC; i) des représentants (i) de SC, (ii) des IRSC, (iii) de l'ASPC ont-ils assisté ou vont-ils assister (1) aux conférences internationales sur l'investissement dans la recherche sur l'EM, (2) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC à Ottawa en 2011, (3) au colloque de l'Université Stanford sur l'EM/SFC le 19 mars 2014, (4) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC organisée conjointement avec l'Université Stanford du 20 au 23 mars 2014; j) dans quelle mesure le gouvernement, y compris (i) SC, (ii) les IRSC, (iii) l'ASPC, (iv) EDSC, (v) Statistique Canada, (vi) le MJC, (vii) le SCT et (viii) l'ARC, s'acquitte-t-il de l'obligation que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées de consulter étroitement et de faire activement participer les personnes atteintes de l'EM/SFC par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, notamment le Réseau national d'action EM/FM; k) quand (i) le ministre de la Santé, (ii) Santé Canada (iii) les IRSC, (iv) l'ASPC, (v) EDSC, (vi) Statistique Canada, (vii) le MJC, (viii) le SCT, (ix) l'ARC se réuniront-ils à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM; l) quand le gouvernement affichera-t-il sur ses sites web en anglais et en français les documents de base comme (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners et (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005; m) comment le gouvernement collabore-t-il avec les provinces, les territoires, les organismes professionnels, les établissements d'enseignement et les autres intervenants pour répondre aux besoins des Canadiens atteints d'EM/SFC; n) quelles mesures le gouvernement a-t-il prises pour que les personnes atteintes d'EM/SFC relevant de sa compétence aient accès aux soins voulus; o) au Canada, combien de professionnels de la santé, notamment (i) de médecins, (ii) d'infirmières, se spécialisent dans le traitement de l'EM/SFC et que prévoit la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé pour assurer un nombre suffisant de professionnels de la santé spécialisés dans le traitement de l'EM/SFC; p) comment le Programme de contributions pour les politiques en matière de soins de santé sert-il à améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes d'EM/SFC; q) comment le gouvernement collabore-t-il avec les intervenants pour répondre aux autres besoins des Canadiens atteints de l'EM/SFC tels que définis dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 et de 2010, y compris (i) réduire le niveau de besoins non satisfaits en soins à domicile, (ii) réduire l'insécurité alimentaire, (iii) accroître le sens d'appartenance à la collectivité des Canadiens atteints de cette maladie; r) pourquoi l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes as-t-elle décidé d'évaluer tous les quatre ans seulement l'ampleur et l'impact de l'EM/SFC; s) le gouvernement examinera-t-il les programmes et les services

offerts en cas d'invalidité pour s'assurer que les personnes atteintes d'EM/SFC y ont accès de façon juste et équitable et examinera-t-il l'information et les documents qu'il diffuse pour s'assurer que l'EM/SFC y est présentée de façon juste et équitable; f) quand le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique sera-t-il examiné conjointement avec les collectivités d'intervenants pour faire en sorte que les personnes atteintes de ces affections aient un accès juste et équitable au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada; u) quand le gouvernement publiera-t-il sur ses sites web le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION
Q-244²

BY / DE
Ms. Fry (Vancouver Centre)

DATE
January 28, 2014

REPLY BY THE MINISTER OF EMPLOYMENT AND
SOCIAL DEVELOPMENT AND MINISTER FOR MULTICULTURALISM
RÉPONSE DU MINISTRE DE L'EMPLOI ET DU
DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET MINISTRE DU MULTICULTURALISME

Scott Armstrong

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION
With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, - **See full text of the question attached.**

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL



TRANSLATION
TRADUCTION



Employment and Social Development Canada

(h) how has the government, including (iv) Employment and Social Development Canada (ESDC), educated itself on ME/CFS.

- Representatives of the National Myalgic Encephalomyelitis and Fibromyalgia (ME/FM) Action Network met with officials of Employment and Social Development Canada's (ESDC) Office for Disability Issues (ODI). During the meeting, both organizations exchanged information on their mandate and program objectives. The Network also expressed an interest to work more closely with government officials to improve the lives of people suffering from ME/FM.
- ODI invited the National ME/FM Action Network to participate in a consultative process, as part of its efforts to consult with stakeholders on the eligibility requirements for the creation of a national funding stream. The National ME/FM Action Network declined to participate in this process.

(j) to what extent has the government, including (iv) ESDC, fulfilled its obligation under the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities (article 4.3) to closely consult with and actively involve people with ME/CFS through their representative organizations, notably the National ME/FM Action Network.

- ESDC has fulfilled its obligation with respect to Article 4.3 of the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities.

(k) when will (v) ESDC, next meet with the National ME/FM Action Network.

- ESDC has informed the National ME/FM Action Network that they would like to keep an ongoing dialogue and are available to meet whenever the ME/FM Action Network is available.

Q-244² — January 28, 2014 — With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) other autoimmune medications, (iii) anti-viral medications, (iv) other medications; (c) what strategies has CIHR designed and implemented to ensure that ME/CFS research is fairly funded; (d) what strategies has CIHR designed and implemented to (i) develop a ME/CFS scientific research community in Canada, (ii) ensure that the ME/CFS research community is multidisciplinary bringing together immunologists, neurologists, cardiologists, endocrinologists, system biologists, geneticists, etc.; (e) has CIHR considered creating a new institute to focus on this emerging area; (f) has CIHR outlined areas of ME/CFS research as priorities for funding, and designating a specific amount of money for ME/CFS research and, if so, how much; (g) will CIHR amend the grant application process to remove the barriers for new and stigmatized conditions to ensure that ME/CFS as an emerging area of research has a fair chance of being funded; (h) how has the government, including (i) Health Canada (HC), (ii) CIHR, (iii) Public Health Agency of Canada (PHAC), (iv) Employment and Social Development Canada (ESDC), (v) Statistics Canada (StatCan), (vi) Department of Justice Canada (JUS), (vii) Treasury Board of Canada Secretariat (TBS) and (viii) Canada Revenue Agency (CRA) educated itself on ME/CFS; (i) did representatives from (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC attend or will they be attending (1) the Invest in ME International Conferences, (2) the Biennial International Association for CFS/ME Conference in Ottawa in 2011, (3) 2014 Stanford University ME/CFS Symposium on March 19, 2014, (4) the Biennial International Association for CFS/ME Conference co-hosted by Stanford University from March 20-23, 2014; (j) to what extent has the government, including (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC, (iv) ESDC, (v) StatCan, (vi) JUS, (vii) TBS, (viii) CRA, fulfilled its obligation under the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities (article 4.3) to closely consult with and actively involve people with ME/CFS through their representative organizations, notably the National ME/FM Action Network; (k) when will (i) the Minister of Health, (ii) Health Canada (iii) CIHR, (iv) PHAC, (v) ESDC, (vi) StatCan, (vii) JUS, (viii) TBS, (ix) CRA next meet with the National ME/FM Action Network; (l) when will foundational documents, notably (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners, (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions in the 2005 Canadian Community Health Survey, be posted on government information websites in English and French; (m) how is the government working with the provinces, territories, professional organizations, educational institutions and other stakeholders to meet the needs of Canadians with ME/CFS; (n) what steps has the government taken to ensure that ME/CFS patients in its jurisdiction have access to appropriate medical care; (o) how many medical professionals in Canada including (i) doctors, (ii) nurses currently specialize in ME/CFS and how is the Health Human Resources Strategy ensuring that there will be an adequate supply of health providers specializing in ME/CFS in Canada in the future; (p) how is the Health Care Policy Contribution Program being used to improve health care for ME/CFS patients; (q) how is the government working with stakeholders to deal with other needs of Canadians with ME/CFS shown by the 2005 and 2010 Canadian Community Health Survey (CCHS) including (i) reducing the levels of unmet home care needs, (ii) reducing the levels of food insecurity, (iii) increasing the sense of community belonging experienced by Canadians with this condition; (r) why has the CCHS decided to monitor the extent and impact of ME/CFS, only every four years; (s) will the government review disability programs and services to ensure that they cover the full spectrum of disabilities so that people with ME/CFS have fair and equitable access and will the government review the information and documents it disseminates to ensure that ME/CFS issues are presented adequately and fairly; (t) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be reviewed in conjunction with the stakeholder communities to ensure that people with the conditions have fair and equal access to Canada Pension Plan-Disability; and (u) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be posted on government websites?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION Q-244 ²	BY / DE M ^{me} Fry (Vancouver-Centre)	DATE 28 janvier 2014
--	---	-------------------------

REPLY BY THE MINISTER OF EMPLOYMENT AND
SOCIAL DEVELOPMENT AND MINISTER FOR MULTICULTURALISM
RÉPONSE DU MINISTRE DE L'EMPLOI ET DU
DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET MINISTRE DU MULTICULTURALISME

Scott Armstrong

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab – **Voir ci-joint pour le texte complet de la question.**

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL

☐

TRANSLATION
TRADUCTION

☒

Emploi et Développement social Canada

h) Comment le gouvernement, y compris (iv) Emploi et Développement social Canada (EDSC), se sensibilisent-ils à l'EM/SFC?

- Des représentants du Réseau national d'action encéphalomyélite myalgique et fibromyalgie (EM/FM) ont rencontré des agents du Bureau de la condition des personnes handicapées (BCPH) d'Emploi et Développement social Canada (EDSC). Pendant cette rencontre, les deux organisations ont échangé de l'information relativement à leur mandat et à leurs objectifs de programmes. Les représentants du Réseau ont par ailleurs manifesté leur intérêt à travailler plus étroitement avec les agents du gouvernement afin d'améliorer la vie des personnes atteintes d'EM/FM.
- Le BCPH a invité le Réseau national d'action EM/FM à participer au processus de consultation des parties intéressées relativement aux critères d'admissibilité en vue de la création d'un volet de financement national. Le Réseau national d'action EM/FM a refusé de prendre part à ce processus.

j) Dans quelle mesure le gouvernement, y compris (iv) EDSC, s'acquitte-t-il de l'obligation que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées de consulter étroitement et de faire activement participer les personnes atteintes de l'EM/SFC par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, notamment le Réseau national d'action EM/FM?

- EDSC s'est acquitté de ses obligations que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées.

k) Quand (v) EDSC se réuniront-ils à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM?

- EDSC a informé le Réseau national d'action EM/FM qu'il aimerait garder un dialogue permanent et ils sont disponibles pour des rencontres à la convenance du Réseau d'Action ME/ME.

Q-244² — 28 janvier 2014 — M^{me} Fry (Vancouver-Centre) — En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab, (ii) d'autres médicaments auto-immuns, (iii) des médicaments antiviraux, (iv) d'autres médicaments; c) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour subventionner de façon équitable les recherches sur l'EM/SFC; d) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour (i) constituer au Canada une collectivité de la recherche sur l'EM/SFC, (ii) faire en sorte que cette collectivité compte à la fois des immunologues, des neurologues, des cardiologues, des endocrinologues, des biologistes des systèmes, des généticiens, etc.; e) les IRSC envisagent-ils de créer un institut de recherche sur cette maladie; f) les IRSC ont-ils fait de certains domaines de la recherche sur l'EM/SFC des priorités de financement et, si oui, quel budget leur affectent-ils; g) les IRSC modifieront-ils le processus de demande de subvention de manière à supprimer les obstacles à la recherche sur les maladies nouvelles et stigmatisées et à garantir que la recherche sur l'EM/SFC pourra obtenir sa juste part des subventions; h) comment le gouvernement, y compris (i) Santé Canada (SC), (ii) les IRSC, (iii) l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), (iv) Emploi et Développement social Canada (EDSC), (v) Statistique Canada, (vi) le ministère de la Justice Canada (MJC), (vii) le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT), (viii) l'Agence du revenu du Canada (ARC), se sensibilisent-ils à l'EM/SFC; i) des représentants (i) de SC, (ii) des IRSC, (iii) de l'ASPC ont-ils assisté ou vont-ils assister (1) aux conférences internationales sur l'investissement dans la recherche sur l'EM, (2) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC à Ottawa en 2011, (3) au colloque de l'Université Stanford sur l'EM/SFC le 19 mars 2014, (4) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC organisée conjointement avec l'Université Stanford du 20 au 23 mars 2014; j) dans quelle mesure le gouvernement, y compris (i) SC, (ii) les IRSC, (iii) l'ASPC, (iv) EDSC, (v) Statistique Canada, (vi) le MJC, (vii) le SCT et (viii) l'ARC, s'acquitte-t-il de l'obligation que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées de consulter étroitement et de faire activement participer les personnes atteintes de l'EM/SFC par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, notamment le Réseau national d'action EM/FM; k) quand (i) le ministre de la Santé, (ii) Santé Canada (iii) les IRSC, (iv) l'ASPC, (v) EDSC, (vi) Statistique Canada, (vii) le MJC, (viii) le SCT, (ix) l'ARC se réuniront-ils à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM; l) quand le gouvernement affichera-t-il sur ses sites web en anglais et en français les documents de base comme (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners et (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005; m) comment le gouvernement collabore-t-il avec les provinces, les territoires, les organismes professionnels, les établissements d'enseignement et les autres intervenants pour répondre aux besoins des Canadiens atteints d'EM/SFC; n) quelles mesures le gouvernement a-t-il prises pour que les personnes atteintes d'EM/SFC relevant de sa compétence aient accès aux soins voulus; o) au Canada, combien de professionnels de la santé, notamment (i) de médecins, (ii) d'infirmières, se spécialisent dans le traitement de l'EM/SFC et que prévoit la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé pour assurer un nombre suffisant de professionnels de la santé spécialisés dans le traitement de l'EM/SFC; p) comment le Programme de contributions pour les politiques en matière de soins de santé sert-il à améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes d'EM/SFC; q) comment le gouvernement collabore-t-il avec les intervenants pour répondre aux autres besoins des Canadiens atteints de l'EM/SFC tels que définis dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 et de 2010, y compris (i) réduire le niveau de besoins non satisfaits en soins à domicile, (ii) réduire l'insécurité alimentaire, (iii) accroître le sens d'appartenance à la collectivité des Canadiens atteints de cette maladie; r) pourquoi l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes as-t-elle décidé d'évaluer tous les quatre ans seulement l'ampleur et l'impact de l'EM/SFC; s) le gouvernement examinera-t-il les programmes et les services offerts en cas d'invalidité pour s'assurer que les personnes atteintes d'EM/SFC y ont accès de façon juste et équitable et examinera-t-il l'information et les documents qu'il diffuse pour s'assurer que l'EM/SFC y est présentée de

façon juste et équitable; *t*) quand le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique sera-t-il examiné conjointement avec les collectivités d'intervenants pour faire en sorte que les personnes atteintes de ces affections aient un accès juste et équitable au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada; *u*) quand le gouvernement publiera-t-il sur ses sites web le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION Q-244	BY / DE Ms. Fry (Vancouver Centre)	DATE January 28, 2014
---	---------------------------------------	--------------------------

REPLY BY THE MINISTER OF HEALTH
RÉPONSE DE LA MINISTRE DE LA SANTÉ

Signed by the Honourable Rona Ambrose

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested and/or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) other autoimmune medications, (iii) anti-viral medications, (iv) other medications; (c) what strategies has CIHR designed and implemented to ensure that ME/CFS research is fairly funded;)—See full text of the question attached.

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL



TRANSLATION
TRADUCTION



The Government of Canada is committed to a publicly funded, universally accessible healthcare system that provides healthcare for all Canadians, according to the criteria and conditions of the *Canada Health Act*. While the provinces and territories have primary responsibility for the design, delivery and management of healthcare in their jurisdictions, federal actions and investments make an important contribution. Federal funding through the Canada Health Transfer will reach a record high of \$30.3 billion this year and continue to grow to more than \$40 billion by the end of the decade. These investments will help ensure that Canada's healthcare system continues to be sustainable over the long-run, and provides the provinces and territories with both the certainty they need to plan ahead and the flexibility to invest where they see fit.

The management and treatment of Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS) is not unique to a specific medical or nursing specialty in Canada. As such, reliable data on the number of healthcare professionals practicing in this field is presently unavailable. While provincial and territorial governments plan for and manage their health workforces, the federal government acts within its jurisdiction to help them and health system stakeholders create and maintain a health workforce that meets the needs of all Canadians. Health Canada's Health Care Policy Contribution Program (HCPCP), which includes the Health Human Resources Strategy, is a national program designed to promote policy research and analysis, evidence-based projects and evaluations on current and emerging healthcare system priorities. The HCPCP has not provided funding specific to the healthcare needs of patients with ME/CFS, however, it has made investments to support key areas such as: health human resources, the integration of internationally educated health professionals, access and wait times, primary healthcare, chronic disease management, home and continuing care, quality care, patient safety, and palliative and end-of-life care.

Federal investments to support the health human resources needs of Canadians include: \$39.5 million, over six years, to support the training of up to 100 family physicians in rural and remote communities across Canada; \$9 million per year in Canada Student Loan relief for new family physicians, medical residents, nurse practitioners and nurses who choose to practice in rural and underserved communities; \$18 million per year to support the integration of internationally trained health professionals and advancement of the Pan-Canadian Framework for the Assessment and Recognition of Foreign Qualifications; \$6.5 million for a research project at McMaster University to evaluate team-based approaches to healthcare delivery; and, nearly \$4 million in support of a multi-stakeholder project on the Future of Medical Education in Canada, including the implementation of recommendations that will help align medical education with population health needs.

Consistent with its public health surveillance mandate, the Public Health Agency of Canada (PHAC) monitors the prevalence of ME/CFS using data from Statistics Canada's Canadian Community Health Survey (CCHS), a national health survey that asks Canadians about their health and well-being, the factors that affect their health, and their use of health care services. Data from the 2010 CCHS are available online at www.infobase.phac-aspc.gc.ca.

PHAC develops and provides surveillance information to ME/CFS stakeholders, including the National ME/FM Action Network. PHAC has worked with the National ME/FM Action Network for several years in analyzing surveillance findings on ME/CFS for the development and publication of scientific papers. PHAC officials meet with the National ME/FM Action Network as necessary pertaining to the analysis of surveillance data. Meetings were held in June 2012 and January 2013 to discuss the needs and challenges of ME/CFS patients, developments in surveillance, collaborate on scientific papers, and facilitate the Network's access to federal data.

PHAC currently provides document links for CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners on its website (www.phac-aspc.gc.ca/dpg-eng.php#cfs). PHAC officials also attended the Biennial International Association for ME/CFS Conference in Ottawa in 2011.

Since 2006/07, the Government of Canada, through the Canadian Institutes of Health Research (CIHR), has invested over \$231K in research related to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS), including more than \$198K in 2012/13 alone. The 2012/13 projects included an operating grant entitled "Structure function analysis of the dual protein kinase-RNase signaling proteins and the eIF2a protein kinases", which is aimed at determining the structure function of protein kinases, including RNaseL, whose function has been found to be perturbed in patients with chronic fatigue syndrome (CFS). Another CIHR-funded new investigator award, "Characterization of a glycoprotein entry complex from a novel human retrovirus", aims to understand the viral life cycle of, and how xenotropic murine leukemia virus-related virus (XMRV) enters the human host. XMRV was recently detected in a large proportion of CFS patients and understanding its function may help provide a template for novel entry inhibitors and therapeutics.

CIHR's Institute of Musculoskeletal Health and Arthritis (CIHR-IMHA) is deeply engaged in understanding the research agenda for ME/CFS through attendance at scientific meetings. Also, CIHR-IMHA aims to raise awareness about ME/CFS and other health issues through newsletters to its research community. This past May, CIHR-IMHA highlighted that May 12 is Fibromyalgia and Chronic Fatigue Syndrome National Awareness Day.

CIHR-IMHA is also focused on fostering international discussion and understanding of ME/CFS. As such, it will be sending two representatives, Dr. Hani El-Gabalawy, Scientific Director of IMHA and Liz Stirling, Assistant Director of IMHA, to the Biennial International Association for CFS/ME Conference co-hosted by Stanford University from March 20-23, 2014.

CIHR has good ties with the research community in this field and many of our staff have an understanding of the impact, complexities and challenges the conditions pose on so many Canadians. Our team is always open to discussing opportunities and concerns with our research community and relevant stakeholders. Additionally, since ME/CFS falls under the mandate of numerous CIHR Institutes, the research community is encouraged to contact the Assistant Directors of the Institutes as well as to monitor CIHR's ongoing funding opportunities.

Q-244² — January 28, 2014 — Ms. Fry (Vancouver Centre) — With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) other autoimmune medications, (iii) anti-viral medications, (iv) other medications; (c) what strategies has CIHR designed and implemented to ensure that ME/CFS research is fairly funded; (d) what strategies has CIHR designed and implemented to (i) develop a ME/CFS scientific research community in Canada, (ii) ensure that the ME/CFS research community is multidisciplinary bringing together immunologists, neurologists, cardiologists, endocrinologists, system biologists, geneticists, etc.; (e) has CIHR considered creating a new institute to focus on this emerging area; (f) has CIHR outlined areas of ME/CFS research as priorities for funding, and designating a specific amount of money for ME/CFS research and, if so, how much; (g) will CIHR amend the grant application process to remove the barriers for new and stigmatized conditions to ensure that ME/CFS as an emerging area of research has a fair chance of being funded; (h) how has the government, including (i) Health Canada (HC), (ii) CIHR, (iii) Public Health Agency of Canada (PHAC), (iv) Employment and Social Development Canada (ESDC), (v) Statistics Canada (StatCan), (vi) Department of Justice Canada (JUS), (vii) Treasury Board of Canada Secretariat (TBS) and (viii) Canada Revenue Agency (CRA) educated itself on ME/CFS; (i) did representatives from (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC attend or will they be attending (1) the Invest in ME International Conferences, (2) the Biennial International Association for CFS/ME Conference in Ottawa in 2011, (3) 2014 Stanford University ME/CFS Symposium on March 19, 2014, (4) the Biennial International Association for CFS/ME Conference co-hosted by Stanford University from March 20-23, 2014; (j) to what extent has the government, including (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC, (iv) ESDC, (v) StatCan, (vi) JUS, (vii) TBS, (viii) CRA, fulfilled its obligation under the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities (article 4.3) to closely consult with and actively involve people with ME/CFS through their representative organizations, notably the National ME/FM Action Network; (k) when will (i) the Minister of Health, (ii) Health Canada (iii) CIHR, (iv) PHAC, (v) ESDC, (vi) StatCan, (vii) JUS, (viii) TBS, (ix) CRA next meet with the National ME/FM Action Network; (l) when will foundational documents, notably (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners, (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions in the 2005 Canadian Community Health Survey, be posted on government information websites in English and French; (m) how is the government working with the provinces, territories, professional organizations, educational institutions and other stakeholders to meet the needs of Canadians with ME/CFS; (n) what steps has the government taken to ensure that ME/CFS patients in its jurisdiction have access to appropriate medical care; (o) how many medical professionals in Canada including (i) doctors, (ii) nurses currently specialize in ME/CFS and how is the Health Human Resources Strategy ensuring that there will be an adequate supply of health providers specializing in ME/CFS in Canada in the future; (p) how is the Health Care Policy Contribution Program being used to improve health care for ME/CFS patients; (q) how is the government working with stakeholders to deal with other needs of Canadians with ME/CFS shown by the 2005 and 2010 Canadian Community Health Survey (CCHS) including (i) reducing the levels of unmet home care needs, (ii) reducing the levels of food insecurity, (iii) increasing the sense of community belonging experienced by Canadians with this condition; (r) why has the CCHS decided to monitor the extent and impact of ME/CFS, only every four years; (s) will the government review disability programs and services to ensure that they cover the full spectrum of disabilities so that people with ME/CFS have fair and equitable access and will the government review the information and documents it disseminates to ensure that ME/CFS issues are presented adequately and fairly; (t) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be reviewed in conjunction with the stakeholder communities to ensure that people with the conditions have fair and equal access to Canada Pension Plan-Disability; and (u) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be posted on government websites?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION Q-244	BY / DE Mme Fry (Vancouver-Centre)	DATE 28 janvier 2014
---	---------------------------------------	-------------------------

REPLY BY THE MINISTER OF HEALTH
RÉPONSE DE LA MINISTRE DE LA SANTÉ

Signé par l'honorable Rona Ambrose

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab, (ii) d'autres médicaments auto-immuns, (iii) des médicaments antiviraux, (iv) d'autres médicaments; — voir ci-joint pour le texte complet de la question.

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL

☐

TRANSLATION
TRADUCTION

☒

Le gouvernement du Canada est déterminé à offrir un système de soins de santé public et universel qui garantit l'accès aux soins de santé pour tous les Canadiens, conformément aux dispositions de la Loi canadienne sur la santé. Bien que les provinces et les territoires soient principalement responsables de la conception, de la prestation et de la gestion des soins de santé sur leur territoire, les mesures et les investissements du fédéral y apportent une contribution importante. Dans le cadre du Transfert canadien en matière de santé (TCS), le financement fédéral atteindra un sommet record de 30,3 M\$ cette année et continuera d'augmenter pour atteindre plus de 40 M\$ d'ici la fin de la décennie. Cette approche permettra d'assurer la pérennité du système de soins de santé canadien et donnera aux provinces et aux territoires la certitude nécessaire pour planifier et la flexibilité d'investir là où bon leur semble.

La prise en charge et le traitement de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) ne sont pas uniques à une spécialité médicale ou infirmière au Canada. Ainsi, aucune donnée fiable sur le nombre de professionnels de la santé exerçant dans ce domaine n'est actuellement disponible. Bien que les provinces et les territoires s'occupent de la planification et de la gestion de leurs effectifs de santé, le gouvernement fédéral agit dans les limites de ses compétences pour les aider et aider les intervenants du système de santé à créer et à maintenir un effectif de santé qui répond aux besoins de tous les Canadiens. Le Programme de contributions pour les politiques en matière de soins de santé (PCPSS) de Santé Canada, qui comprend la Stratégie relative aux ressources humaines en santé, est un programme national conçu afin de promouvoir la recherche et l'analyse des politiques, les projets et les évaluations fondés sur l'expérience relatifs aux priorités actuelles et émergentes du système de soins de santé. Le PCPSS ne prévoit pas le financement particulier des soins de santé des patients atteints d'EM ou du SFC; il comprend toutefois des investissements dans des secteurs clés comme les ressources humaines en santé, l'intégration des professionnels de la santé formés à l'étranger, l'accès aux soins et les temps d'attente, les soins primaires, la prise en charge des maladies chroniques, les soins à domicile et les soins continus, la qualité des soins, la sécurité des patients, les soins palliatifs et les soins de fin de vie.

Les investissements du gouvernement fédéral pour répondre aux besoins de la population en ressources humaines en santé comprennent : 39,5 M\$ sur six ans pour soutenir la formation de près d'une centaine de médecins de famille en région rurale et éloignée au Canada; 9 M\$ par an pour alléger les prêts étudiants canadiens des nouveaux médecins de famille, des médecins résidents, du personnel infirmier praticien et du personnel qui choisissent de travailler dans des collectivités rurales et mal desservies; 18 M\$ par an pour soutenir l'intégration des professionnels de la santé formés à l'étranger et l'avancement du Cadre pancanadien d'évaluation et de reconnaissance des qualifications professionnelles acquises à l'étranger; 6,5 M\$ pour un projet de recherche de l'Université McMaster sur l'évaluation d'approches de soins en équipe; et près de 4 M\$ pour soutenir un projet multilatéral sur l'avenir de l'éducation médicale au Canada, y compris la mise en œuvre de recommandations qui contribueront à adapter l'enseignement médical aux besoins de la population en matière de santé.

Conformément à son mandat de surveillance de la santé publique, l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC) surveille la prévalence d'EM/SFC au moyen des données de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) de Statistique Canada, une enquête nationale qui pose aux Canadiens des questions sur leur santé et leur bien-être, les facteurs qui affectent leur santé, ainsi que leur utilisation des services de soins de santé. Les données de l'ESCC de 2010 sont accessibles en ligne à www.infobase.phac-aspc.gc.ca.

L'ASPC produit et fournit des données de surveillance aux intervenants d'EM/SFC, y compris le Réseau national d'action EM/FM. Depuis plusieurs années, l'ASPC collabore avec le Réseau national d'action EM/FM à l'analyse des données de surveillance sur l'EM et le SFC en vue de l'élaboration et de la publication d'articles scientifiques. Des agents de l'ASPC rencontrent des responsables du Réseau national d'action EM/FM au besoin en ce qui concerne l'analyse des données de surveillance. Des réunions ont eu lieu en juin 2012 et en janvier 2013 afin de discuter des besoins et des défis des patients atteints d'EM-SFC, des développements en matière de surveillance, collaborer sur des articles scientifiques, et pour faciliter l'accès des membres du Réseau aux données fédérales.

En outre, l'ASPC offre sur son site Web un lien vers le document *CFS/ME: Petit guide pour la médecine clinique* (<http://www.phac-aspc.gc.ca/dpg-fra.php#sfc>). Des agents de l'ASPC ont aussi participé à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC à Ottawa en 2011.

Depuis 2006-2007, le gouvernement du Canada, par l'entremise des Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC), a investi plus de 231 000 \$ dans la recherche sur l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC), dont plus de 198 000 \$ en 2012-2013 seulement. Une subvention de fonctionnement a entre autres été accordée en 2012-2013 au projet « Analyse structuro-fonctionnelle des protéines de signalisation à double fonction protéine kinase et RNase et des protéines kinases eIF2a », qui a pour but de déterminer la structure-fonction de protéines kinases, notamment RNaseL, dont la fonction perturbée a été observée chez les personnes atteintes du syndrome de fatigue chronique (SFC). Une autre bourse de nouveau chercheur financée par les IRSC, « Caractérisation d'un complexe d'entrée glycoprotéique d'un nouveau rétrovirus humain », vise à comprendre le cycle de vie du virus apparenté au virus de la leucémie murine xénotrope (XMRV) et la façon dont il envahit l'hôte humain. XMRV a récemment été isolé chez une importante proportion de personnes atteintes du SFC, et comprendre sa fonction pourra aider à fournir un gabarit pour de nouveaux inhibiteurs d'entrée et produits thérapeutiques.

L'Institut de l'appareil locomoteur et de l'arthrite des IRSC (IALA des IRSC) s'investit à fond pour comprendre le programme de recherche sur l'EM/SFC en assistant à des rencontres scientifiques. Il accroît également la sensibilisation à l'EM/SFC et à d'autres questions de santé par des bulletins d'information destinés à sa communauté de recherche. Le 12 mai dernier, l'IALA des IRSC a souligné la Journée nationale de sensibilisation à la fibromyalgie et au syndrome de fatigue chronique.

L'IALA des IRSC s'efforce aussi de favoriser la discussion et la compréhension de l'EM/SFC au niveau international. Le Dr Hani El-Gabalawy, directeur scientifique de l'IALA, et Liz Stirling, directrice adjointe de l'IALA, assisteront à la conférence biennale de l'Association internationale pour l'EM/SFC dont l'Université Stanford sera un des hôtes du 20 au 23 mars 2014.

Les IRSC entretiennent de bons liens avec le milieu de la recherche dans le domaine, et plusieurs membres de notre personnel comprennent l'impact, la complexité et les défis que les affections en question représentent pour tant de Canadiens. Notre équipe est toujours prête à discuter des possibilités qui se présentent et des préoccupations qui existent avec le milieu de la recherche et les intervenants concernés. En outre, puisque l'EM/SFC relève du mandat de plusieurs instituts des IRSC, les chercheurs sont encouragés à s'adresser aux directeurs adjoints des instituts ainsi qu'à surveiller les possibilités de financement courantes des IRSC.

Q-244² — 28 janvier 2014 — M^{me} Fry (Vancouver-Centre) — En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab, (ii) d'autres médicaments auto-immuns, (iii) des médicaments antiviraux, (iv) d'autres médicaments; c) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour subventionner de façon équitable les recherches sur l'EM/SFC; d) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour (i) constituer au Canada une collectivité de la recherche sur l'EM/SFC, (ii) faire en sorte que cette collectivité compte à la fois des immunologues, des neurologues, des cardiologues, des endocrinologues, des biologistes des systèmes, des généticiens, etc.; e) les IRSC envisagent-ils de créer un institut de recherche sur cette maladie; f) les IRSC ont-ils fait de certains domaines de la recherche sur l'EM/SFC des priorités de financement et, si oui, quel budget leur affectent-ils; g) les IRSC modifieront-ils le processus de demande de subvention de manière à supprimer les obstacles à la recherche sur les maladies nouvelles et stigmatisées et à garantir que la recherche sur l'EM/SFC pourra obtenir sa juste part des subventions; h) comment le gouvernement, y compris (i) Santé Canada (SC), (ii) les IRSC, (iii) l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), (iv) Emploi et Développement social Canada (EDSC), (v) Statistique Canada, (vi) le ministère de la Justice Canada (MJC), (vii) le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT), (viii) l'Agence du revenu du Canada (ARC), se sensibilisent-ils à l'EM/SFC; i) des représentants (i) de SC, (ii) des IRSC, (iii) de l'ASPC ont-ils assisté ou vont-ils assister (1) aux conférences internationales sur l'investissement dans la recherche sur l'EM, (2) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC à Ottawa en 2011, (3) au colloque de l'Université Stanford sur l'EM/SFC le 19 mars 2014, (4) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC organisée conjointement avec l'Université Stanford du 20 au 23 mars 2014; j) dans quelle mesure le gouvernement, y compris (i) SC, (ii) les IRSC, (iii) l'ASPC, (iv) EDSC, (v) Statistique Canada, (vi) le MJC, (vii) le SCT et (viii) l'ARC, s'acquitte-t-il de l'obligation que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées de consulter étroitement et de faire activement participer les personnes atteintes de l'EM/SFC par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, notamment le Réseau national d'action EM/FM; k) quand (i) le ministre de la Santé, (ii) Santé Canada (iii) les IRSC, (iv) l'ASPC, (v) EDSC, (vi) Statistique Canada, (vii) le MJC, (viii) le SCT, (ix) l'ARC se réuniront-ils à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM; l) quand le gouvernement affichera-t-il sur ses sites web en anglais et en français les documents de base comme (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners et (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005; m) comment le gouvernement collabore-t-il avec les provinces, les territoires, les organismes professionnels, les établissements d'enseignement et les autres intervenants pour répondre aux besoins des Canadiens atteints d'EM/SFC; n) quelles mesures le gouvernement a-t-il prises pour que les personnes atteintes d'EM/SFC relevant de sa compétence aient accès aux soins voulus; o) au Canada, combien de professionnels de la santé, notamment (i) de médecins, (ii) d'infirmières, se spécialisent dans le traitement de l'EM/SFC et que prévoit la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé pour assurer un nombre suffisant de professionnels de la santé spécialisés dans le traitement de l'EM/SFC; p) comment le Programme de contributions pour les politiques en matière de soins de santé sert-il à améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes d'EM/SFC; q) comment le gouvernement collabore-t-il avec les intervenants pour répondre aux autres besoins des Canadiens atteints de l'EM/SFC tels que définis dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 et de 2010, y compris (i) réduire le niveau de besoins non satisfaits en soins à domicile, (ii) réduire l'insécurité alimentaire, (iii) accroître le sens d'appartenance à la collectivité des Canadiens atteints de cette maladie; r) pourquoi l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes as-t-elle décidé d'évaluer tous les quatre ans seulement l'ampleur et l'impact de l'EM/SFC; s) le gouvernement examinera-t-il les programmes et les services offerts en cas d'invalidité pour s'assurer que les personnes atteintes d'EM/SFC y ont accès de façon juste et équitable et examinera-t-il l'information et les documents qu'il diffuse pour s'assurer que l'EM/SFC y est présentée de façon juste et équitable; t) quand le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique sera-t-il examiné conjointement avec les collectivités d'intervenants pour faire en sorte que les personnes atteintes de ces affections aient un accès juste et équitable au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada; u) quand le gouvernement publiera-t-il sur ses sites web le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION
Q-244²

BY / DE
Ms. Fry (Vancouver Centre)

DATE
January 28, 2014

REPLY BY THE MINISTER OF INDUSTRY
RÉPONSE DU MINISTRE DE L'INDUSTRIE

Signed by the Honourable James Moore

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) - **See full text of the question attached.**

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL



TRANSLATION
TRADUCTION



With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS):

- (h) Statistics Canada (STC) consults extensively with its federal, provincial and territorial stakeholders on the need to collect information on chronic conditions and diseases and relies on their expertise in this area to guide the content determination process of its surveys.
- (j) STC has worked very closely with the Persons with Disabilities Technical Advisory Committee (TAG) in the development of the Canadian Survey on Disability. Regular consultations occur through face-to-face meetings, teleconference calls and emails between disability experts and members from the disability community.

In addition, the Canadian Community Health Survey (CCHS) team at STC has ongoing contact with the President of the ME/FM Action Network and has built a relationship around open dialogue. The President has contacted the CCHS team with questions and has also provided answers to questions from STC on the ME/CFS.

- (k) STC routinely consults the President of the ME/FM Action Network as needed during content consultation and development processes for the CCHS.

- (r) According to the CCHS content plan for 2015-2022 that was approved by the Canadian Population Health Survey Program (CPHSP), questions about ME/CFS will be included in CCHS for 2015, 2016, 2019 and 2020. To ensure an acceptable level of response burden for the CCHS, modules must be rotated in and out of the survey on a regular basis to manage the competing demands for increased information across a number of health dimensions. This process strikes a balance between the information needs of people interested in ME/CFS versus those interested in other health related topics such as functions health and food security.

Q-244² — January 28, 2014 — Ms. Fry (Vancouver Centre) — With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) other autoimmune medications, (iii) anti-viral medications, (iv) other medications; (c) what strategies has CIHR designed and implemented to ensure that ME/CFS research is fairly funded; (d) what strategies has CIHR designed and implemented to (i) develop a ME/CFS scientific research community in Canada, (ii) ensure that the ME/CFS research community is multidisciplinary bringing together immunologists, neurologists, cardiologists, endocrinologists, system biologists, geneticists, etc.; (e) has CIHR considered creating a new institute to focus on this emerging area; (f) has CIHR outlined areas of ME/CFS research as priorities for funding, and designating a specific amount of money for ME/CFS research and, if so, how much; (g) will CIHR amend the grant application process to remove the barriers for new and stigmatized conditions to ensure that ME/CFS as an emerging area of research has a fair chance of being funded; (h) how has the government, including (i) Health Canada (HC), (ii) CIHR, (iii) Public Health Agency of Canada (PHAC), (iv) Employment and Social Development Canada (ESDC), (v) Statistics Canada (StatCan), (vi) Department of Justice Canada (JUS), (vii) Treasury Board of Canada Secretariat (TBS) and (viii) Canada Revenue Agency (CRA) educated itself on ME/CFS; (i) did representatives from (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC attend or will they be attending (1) the Invest in ME International Conferences, (2) the Biennial International Association for CFS/ME Conference in Ottawa in 2011, (3) 2014 Stanford University ME/CFS Symposium on March 19, 2014, (4) the Biennial International Association for CFS/ME Conference co-hosted by Stanford University from March 20-23, 2014; (j) to what extent has the government, including (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC, (iv) ESDC, (v) StatCan, (vi) JUS, (vii) TBS, (viii) CRA, fulfilled its obligation under the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities (article 4.3) to closely consult with and actively involve people with ME/CFS through their representative organizations, notably the National ME/FM Action Network; (k) when will (i) the Minister of Health, (ii) Health Canada (iii) CIHR, (iv) PHAC, (v) ESDC, (vi) StatCan, (vii) JUS, (viii) TBS, (ix) CRA next meet with the National ME/FM Action Network; (l) when will foundational documents, notably (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners, (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions in the 2005 Canadian Community Health Survey, be posted on government information websites in English and French; (m) how is the government working with the provinces, territories, professional organizations, educational institutions and other stakeholders to meet the needs of Canadians with ME/CFS; (n) what steps has the government taken to ensure that ME/CFS patients in its jurisdiction have access to appropriate medical care; (o) how many medical professionals in Canada including (i) doctors, (ii) nurses currently specialize in ME/CFS and how is the Health Human Resources Strategy ensuring that there will be an adequate supply of health providers specializing in ME/CFS in Canada in the future; (p) how is the Health Care Policy Contribution Program being used to improve health care for ME/CFS patients; (q) how is the government working with stakeholders to deal with other needs of Canadians with ME/CFS shown by the 2005 and 2010 Canadian Community Health Survey (CCHS) including (i) reducing the levels of unmet home care needs, (ii) reducing the levels of food insecurity, (iii) increasing the sense of community belonging experienced by Canadians with this condition; (r) why has the CCHS decided to monitor the extent and impact of ME/CFS, only every four years; (s) will the government review disability programs and services to ensure that they cover the full spectrum of disabilities so that people with ME/CFS have fair and equitable access and will the government review the information and documents it disseminates to ensure that ME/CFS issues are presented adequately and fairly; (t) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be reviewed in conjunction with the stakeholder communities to ensure that people with the conditions have fair and equal access to Canada Pension Plan-Disability; and (u) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be posted on government websites?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION Q-244 ²	BY / DE Mme Fry (Vancouver-Centre)	DATE 28 janvier 2014
--	---------------------------------------	-------------------------

REPLY BY MINISTER OF INDUSTRY
RÉPONSE DU MINISTRE DE L'INDUSTRIE

Signé par l'honorable James Moore

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE


SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) - **Voir ci-joint pour le texte complet de la question.**

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL

☐

TRANSLATION
TRADUCTION

☒

En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) :

- (h) Statistique Canada (SC) tient des consultations exhaustives avec les intervenants fédéraux, provinciaux et territoriaux concernant la nécessité de recueillir des données sur les problèmes de santé chroniques et les maladies et il se fie à leur expertise dans ce domaine pour guider le processus de détermination du contenu de ses enquêtes.
- (i) SC a collaboré très étroitement avec le Groupe consultatif technique (GCT) sur les personnes handicapées pour l'élaboration de l'Enquête canadienne sur l'incapacité. Des consultations régulières se poursuivent au moyen de réunions en personne, de conférences téléphoniques et courriels entre experts et représentants des personnes handicapées.

En outre, l'équipe de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes (ESCC) à SC a des contacts permanents avec la présidente du Réseau national d'action EM/FM et a établi une relation basée sur un dialogue franc. Le Président a communiqué avec l'équipe de l'ESCC pour lui poser des questions et a aussi répondu aux questions de SC concernant ce problème de santé.

- (k) SC consulte régulièrement la présidente du Réseau national d'action EM/FM au besoin pendant les processus de consultation sur le contenu et d'élaboration du contenu de l'ESCC. Il n'y a pas de plans confirmés pour le moment en vue de consulter le Réseau national d'action EM/FM, mais SC a les coordonnées du réseau et communiquera avec lui au besoin.
- (r) Selon le plan de contenu de l'ESCC pour les années 2015 à 2022 qui a été approuvé par le Comité directeur du Programme des statistiques sur la santé de la population canadienne (PSSPC) le 13 décembre 2013, des questions concernant l'EMM/SFC seront incluses dans l'ESCC pour 2015, 2016, 2019 et 2020. Pour assurer un fardeau de réponses acceptable à l'ESCC, les modules doivent être inclus de façon régulière sur une base rotative, afin de gérer le nombre croissant de demandes concurrentes de données en relation avec un certain nombre d'aspects de la santé. Ce processus établit un équilibre entre les besoins d'information des personnes intéressées par l'EM / SFC contre ceux qui s'intéressent à d'autres sujets liés à la santé tels que les fonctions de la santé et de la sécurité alimentaire.

Q-244² — 28 janvier 2014 — M^{me} Fry (Vancouver-Centre) — En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab, (ii) d'autres médicaments auto-immuns, (iii) des médicaments antiviraux, (iv) d'autres médicaments; c) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour subventionner de façon équitable les recherches sur l'EM/SFC; d) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour (i) constituer au Canada une collectivité de la recherche sur l'EM/SFC, (ii) faire en sorte que cette collectivité compte à la fois des immunologues, des neurologues, des cardiologues, des endocrinologues, des biologistes des systèmes, des généticiens, etc.; e) les IRSC envisagent-ils de créer un institut de recherche sur cette maladie; f) les IRSC ont-ils fait de certains domaines de la recherche sur l'EM/SFC des priorités de financement et, si oui, quel budget leur affectent-ils; g) les IRSC modifieront-ils le processus de demande de subvention de manière à supprimer les obstacles à la recherche sur les maladies nouvelles et stigmatisées et à garantir que la recherche sur l'EM/SFC pourra obtenir sa juste part des subventions; h) comment le gouvernement, y compris (i) Santé Canada (SC), (ii) les IRSC, (iii) l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), (iv) Emploi et Développement social Canada (EDSC), (v) Statistique Canada, (vi) le ministère de la Justice Canada (MJC), (vii) le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT), (viii) l'Agence du revenu du Canada (ARC), se sensibilisent-ils à l'EM/SFC; i) des représentants (i) de SC, (ii) des IRSC, (iii) de l'ASPC ont-ils assisté ou vont-ils assister (1) aux conférences internationales sur l'investissement dans la recherche sur l'EM, (2) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC à Ottawa en 2011, (3) au colloque de l'Université Stanford sur l'EM/SFC le 19 mars 2014, (4) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC organisée conjointement avec l'Université Stanford du 20 au 23 mars 2014; j) dans quelle mesure le gouvernement, y compris (i) SC, (ii) les IRSC, (iii) l'ASPC, (iv) EDSC, (v) Statistique Canada, (vi) le MJC, (vii) le SCT et (viii) l'ARC, s'acquiesce-t-il de l'obligation que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées de consulter étroitement et de faire activement participer les personnes atteintes de l'EM/SFC par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, notamment le Réseau national d'action EM/FM; k) quand (i) le ministre de la Santé, (ii) Santé Canada (iii) les IRSC, (iv) l'ASPC, (v) EDSC, (vi) Statistique Canada, (vii) le MJC, (viii) le SCT, (ix) l'ARC se réuniront-ils à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM; l) quand le gouvernement affichera-t-il sur ses sites web en anglais et en français les documents de base comme (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners et (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005; m) comment le gouvernement collabore-t-il avec les provinces, les territoires, les organismes professionnels, les établissements d'enseignement et les autres intervenants pour répondre aux besoins des Canadiens atteints d'EM/SFC; n) quelles mesures le gouvernement a-t-il prises pour que les personnes atteintes d'EM/SFC relevant de sa compétence aient accès aux soins voulus; o) au Canada, combien de professionnels de la santé, notamment (i) de médecins, (ii) d'infirmières, se spécialisent dans le traitement de l'EM/SFC et que prévoit la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé pour assurer un nombre suffisant de professionnels de la santé spécialisés dans le traitement de l'EM/SFC; p) comment le Programme de contributions pour les politiques en matière de soins de santé sert-il à améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes d'EM/SFC; q) comment le gouvernement collabore-t-il avec les intervenants pour répondre aux autres besoins des Canadiens atteints de l'EM/SFC tels que définis dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 et de 2010, y compris (i) réduire le niveau de besoins non satisfaits en soins à domicile, (ii) réduire l'insécurité alimentaire, (iii) accroître le sens d'appartenance à la collectivité des Canadiens atteints de cette maladie; r) pourquoi l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes as-t-elle décidé d'évaluer tous les quatre ans seulement l'ampleur et l'impact de l'EM/SFC; s) le gouvernement examinera-t-il les programmes et les services offerts en cas d'invalidité pour s'assurer que les personnes atteintes d'EM/SFC y ont accès de façon juste et équitable et examinera-t-il l'information et les documents qu'il diffuse pour s'assurer que l'EM/SFC y est présentée de façon juste et équitable; t) quand le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique sera-t-il examiné conjointement avec les collectivités d'intervenants pour faire en sorte que les personnes atteintes de ces affections aient un accès juste et équitable au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada; u) quand le gouvernement publiera-t-il sur ses sites web le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION Q-244	BY / DE Ms. Fry (Vancouver Centre)	DATE January 28, 2014
---	---------------------------------------	--------------------------

REPLY BY THE MINISTER OF JUSTICE AND
ATTORNEY GENERAL OF CANADA
RÉPONSE DU MINISTRE DE LA JUSTICE ET
PROCUREUR GÉNÉRAL DU CANADA

Signed by the Honourable Peter MacKay

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, – **See full text of the question attached.**

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL



TRANSLATION
TRADUCTION



(h) (vi) The Centre for Ethics, Conflict Management and Wellness of the Department of Justice does not offer services and tools specific to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS). Activities by the Centre focus on preventative measures that can be implemented to maximize overall personal well-being.

(j) (vi) Article 4.3 of the UN *Convention on Rights of Persons with Disabilities* (Convention) requires states to closely consult with and actively involve persons with disabilities in developing and implementing legislation and policies to implement the Convention. This obligation allows for a broad range of ways in which the government can engage persons with disabilities and their representative organizations.

Pursuant to Article 4.3 of the Convention, the Department of Justice consults with persons with disabilities and their intermediary organizations in the development, design and evaluation of public policies, programs, legislation and services. This includes informal discussions and exchanges between officials from the Department of Justice and persons with disabilities.

As a recent example, in-person and public consultations were held in the summer and fall of 2013 with disability organizations, professionals, and individuals with disabilities in developing the proposed Canadian Victims Bill of Rights.

(k) (vii) There are no current plans to meet with the National ME/FM Action Network.

Q-244² — January 28, 2014 — Ms. Fry (Vancouver Centre) — With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) other autoimmune medications, (iii) anti-viral medications, (iv) other medications; (c) what strategies has CIHR designed and implemented to ensure that ME/CFS research is fairly funded; (d) what strategies has CIHR designed and implemented to (i) develop a ME/CFS scientific research community in Canada, (ii) ensure that the ME/CFS research community is multidisciplinary bringing together immunologists, neurologists, cardiologists, endocrinologists, system biologists, geneticists, etc.; (e) has CIHR considered creating a new institute to focus on this emerging area; (f) has CIHR outlined areas of ME/CFS research as priorities for funding, and designating a specific amount of money for ME/CFS research and, if so, how much; (g) will CIHR amend the grant application process to remove the barriers for new and stigmatized conditions to ensure that ME/CFS as an emerging area of research has a fair chance of being funded; (h) how has the government, including (i) Health Canada (HC), (ii) CIHR, (iii) Public Health Agency of Canada (PHAC), (iv) Employment and Social Development Canada (ESDC), (v) Statistics Canada (StatCan), (vi) Department of Justice Canada (JUS), (vii) Treasury Board of Canada Secretariat (TBS) and (viii) Canada Revenue Agency (CRA) educated itself on ME/CFS; (i) did representatives from (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC attend or will they be attending (1) the Invest in ME International Conferences, (2) the Biennial International Association for CFS/ME Conference in Ottawa in 2011, (3) 2014 Stanford University ME/CFS Symposium on March 19, 2014, (4) the Biennial International Association for CFS/ME Conference co-hosted by Stanford University from March 20-23, 2014; (j) to what extent has the government, including (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC, (iv) ESDC, (v) StatCan, (vi) JUS, (vii) TBS, (viii) CRA, fulfilled its obligation under the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities (article 4.3) to closely consult with and actively involve people with ME/CFS through their representative organizations, notably the National ME/FM Action Network; (k) when will (i) the Minister of Health, (ii) Health Canada (iii) CIHR, (iv) PHAC, (v) ESDC, (vi) StatCan, (vii) JUS, (viii) TBS, (ix) CRA next meet with the National ME/FM Action Network; (l) when will foundational documents, notably (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners, (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions in the 2005 Canadian Community Health Survey, be posted on government information websites in English and French; (m) how is the government working with the provinces, territories, professional organizations, educational institutions and other stakeholders to meet the needs of Canadians with ME/CFS; (n) what steps has the government taken to ensure that ME/CFS patients in its jurisdiction have access to appropriate medical care; (o) how many medical professionals in Canada including (i) doctors, (ii) nurses currently specialize in ME/CFS and how is the Health Human Resources Strategy ensuring that there will be an adequate supply of health providers specializing in ME/CFS in Canada in the future; (p) how is the Health Care Policy Contribution Program being used to improve health care for ME/CFS patients; (q) how is the government working with stakeholders to deal with other needs of Canadians with ME/CFS shown by the 2005 and 2010 Canadian Community Health Survey (CCHS) including (i) reducing the levels of unmet home care needs, (ii) reducing the levels of food insecurity, (iii) increasing the sense of community belonging experienced by Canadians with this condition; (r) why has the CCHS decided to monitor the extent and impact of ME/CFS, only every four years; (s) will the government review disability programs and services to ensure that they cover the full spectrum of disabilities so that people with ME/CFS have fair and equitable access and will the government review the information and documents it disseminates to ensure that ME/CFS issues are presented adequately and fairly; (t) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be reviewed in conjunction with the stakeholder communities to ensure that people with the conditions have fair and equal access to Canada Pension Plan-Disability; and (u) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be posted on government websites?



INQUIRY OF MINISTRY DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION Q-244	BY / DE Mme Fry (Vancouver-Centre)	DATE 28 janvier 2014
---	---------------------------------------	-------------------------

REPLY BY THE MINISTER OF JUSTICE AND
ATTORNEY GENERAL OF CANADA
RÉPONSE DU MINISTRE DE LA JUSTICE ET
PROCUREUR GÉNÉRAL DU CANADA

Signé par l'honorable Peter MacKay

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement;— **Voir ci-joint pour le texte complet de la question.**

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL

☐

TRANSLATION
TRADUCTION

☒

h) (vi) Le Centre pour l'éthique, la gestion des conflits et le mieux-être du ministère de la Justice n'offre pas de services ou des outils qui sont spécifiques à l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC). Les activités offertes se concentrent plutôt sur des mesures préventives qui cherchent à maximiser le mieux-être personnel général.

j) (vi) L'article 4.3 de la *Convention de l'ONU relative aux droits des personnes handicapées* (Convention) oblige les états à consulter étroitement et faire activement participer les personnes atteintes d'un handicap dans l'élaboration et la mise en œuvre des lois et des politiques adoptées aux fins de l'application de la présente Convention. Cette obligation permet une vaste gamme de façons dont le gouvernement peut faire participer les personnes handicapées et leurs organisations.

Conformément à l'article 4.3 de la Convention, le ministère de la Justice consulte les personnes handicapées et les organisations qui leur servent d'intermédiaires à l'élaboration, à la conception et à l'évaluation des politiques, des programmes et des services. Ceci comprend des discussions et échanges informels entre les fonctionnaires du ministère de la Justice et les personnes handicapées.

À titre d'exemple récent, des consultations publiques auprès d'organisations de personnes handicapées, de professionnels et de personnes handicapées ont été tenues au courant de l'été et de l'automne 2013 pour l'élaboration de la proposée Déclaration canadienne des droits des victimes.

k) (vii) Il n'y a pas de plans actuels pour rencontrer le Réseau national d'action EM/FM.

Q-244² — 28 janvier 2014 — M^{me} Fry (Vancouver-Centre) — En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; b) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab, (ii) d'autres médicaments auto-immuns, (iii) des médicaments antiviraux, (iv) d'autres médicaments; c) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour subventionner de façon équitable les recherches sur l'EM/SFC; d) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour (i) constituer au Canada une collectivité de la recherche sur l'EM/SFC, (ii) faire en sorte que cette collectivité compte à la fois des immunologues, des neurologues, des cardiologues, des endocrinologues, des biologistes des systèmes, des généticiens, etc.; e) les IRSC envisagent-ils de créer un institut de recherche sur cette maladie; f) les IRSC ont-ils fait de certains domaines de la recherche sur l'EM/SFC des priorités de financement et, si oui, quel budget leur affectent-ils; g) les IRSC modifieront-ils le processus de demande de subvention de manière à supprimer les obstacles à la recherche sur les maladies nouvelles et stigmatisées et à garantir que la recherche sur l'EM/SFC pourra obtenir sa juste part des subventions; h) comment le gouvernement, y compris (i) Santé Canada (SC), (ii) les IRSC, (iii) l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), (iv) Emploi et Développement social Canada (EDSC), (v) Statistique Canada, (vi) le ministère de la Justice Canada (MJC), (vii) le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT), (viii) l'Agence du revenu du Canada (ARC), se sensibilisent-ils à l'EM/SFC; i) des représentants (i) de SC, (ii) des IRSC, (iii) de l'ASPC ont-ils assisté ou vont-ils assister (1) aux conférences internationales sur l'investissement dans la recherche sur l'EM, (2) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC à Ottawa en 2011, (3) au colloque de l'Université Stanford sur l'EM/SFC le 19 mars 2014, (4) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC organisée conjointement avec l'Université Stanford du 20 au 23 mars 2014; j) dans quelle mesure le gouvernement, y compris (i) SC, (ii) les IRSC, (iii) l'ASPC, (iv) EDSC, (v) Statistique Canada, (vi) le MJC, (vii) le SCT et (viii) l'ARC, s'acquitte-t-il de l'obligation que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées de consulter étroitement et de faire activement participer les personnes atteintes de l'EM/SFC par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, notamment le Réseau national d'action EM/FM; k) quand (i) le ministre de la Santé, (ii) Santé Canada (iii) les IRSC, (iv) l'ASPC, (v) EDSC, (vi) Statistique Canada, (vii) le MJC, (viii) le SCT, (ix) l'ARC se réuniront-ils à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM; l) quand le gouvernement affichera-t-il sur ses sites web en anglais et en français les documents de base comme (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners et (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005; m) comment le gouvernement collabore-t-il avec les provinces, les territoires, les organismes professionnels, les établissements d'enseignement et les autres intervenants pour répondre aux besoins des Canadiens atteints d'EM/SFC; n) quelles mesures le gouvernement a-t-il prises pour que les personnes atteintes d'EM/SFC relevant de sa compétence aient accès aux soins voulus; o) au Canada, combien de professionnels de la santé, notamment (i) de médecins, (ii) d'infirmières, se spécialisent dans le traitement de l'EM/SFC et que prévoit la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé pour assurer un nombre suffisant de professionnels de la santé spécialisés dans le traitement de l'EM/SFC; p) comment le Programme de contributions pour les politiques en matière de soins de santé sert-il à améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes d'EM/SFC; q) comment le gouvernement collabore-t-il avec les intervenants pour répondre aux autres besoins des Canadiens atteints de l'EM/SFC tels que définis dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 et de 2010, y compris (i) réduire le niveau de besoins non satisfaits en soins à domicile, (ii) réduire l'insécurité alimentaire, (iii) accroître le sens d'appartenance à la collectivité des Canadiens atteints de cette maladie; r) pourquoi l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes as-t-elle décidé d'évaluer tous les quatre ans seulement l'ampleur et l'impact de l'EM/SFC; s) le gouvernement examinera-t-il les programmes et les services offerts en cas d'invalidité pour s'assurer que les personnes atteintes d'EM/SFC y ont accès de façon juste et équitable et examinera-t-il l'information et les documents qu'il diffuse pour s'assurer que l'EM/SFC y est présentée de façon juste et équitable; t) quand le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en

ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique sera-t-il examiné conjointement avec les collectivités d'intervenants pour faire en sorte que les personnes atteintes de ces affections aient un accès juste et équitable au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada; u) quand le gouvernement publiera-t-il sur ses sites web le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique?



INQUIRY OF MINISTRY
DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION
Q-244

BY / DE
Ms. Fry (Vancouver Centre)

DATE
January 28, 2014

REPLY BY THE PRESIDENT OF THE TREASURY BOARD
RÉPONSE DU PRÉSIDENT DU CONSEIL DU TRÉSOR

Signed by the Honourable Tony Clement

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; - **See full text of the question attached.**

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL



TRANSLATION
TRADUCTION



The Treasury Board of Canada Secretariat is responsible for responding to parts (h)(vii), (j)(vii) and (k)(viii).

(h) how has the government, including (vii) Treasury Board of Canada Secretariat (TBS), educated itself on ME/CFS;...(j) to what extent has the government, including (vii) TBS, fulfilled its obligation under the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities (article 4.3) to closely consult with and actively involve people with ME/CFS through their representative organizations, notably the National ME/FM Action Network;...(k) when will (vii) TBS next meet with the National ME/FM Action Network.

With regard to Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome, the activities noted in the question are not part of the mandate of the Treasury Board of Canada Secretariat.

Q-244 — January 28, 2014 — Ms. Fry (Vancouver Centre) — With regard to Canadians with Myalgic Encephalomyelitis/Chronic Fatigue Syndrome (ME/CFS): (a) how much money has the Canadian Institute for Health Research (CIHR) invested or allocated into researching ME/CFS in 2012-2013 and 2013-2014, specifically into: (i) the etiology, (ii) diagnostic markers, (iii) pathophysiology, (iv) treatment of ME/CFS; (b) how much research has CIHR funded into treating ME/CFS with (i) Rituximab, (ii) other autoimmune medications, (iii) anti-viral medications, (iv) other medications; (c) what strategies has CIHR designed and implemented to ensure that ME/CFS research is fairly funded; (d) what strategies has CIHR designed and implemented to (i) develop a ME/CFS scientific research community in Canada, (ii) ensure that the ME/CFS research community is multidisciplinary bringing together immunologists, neurologists, cardiologists, endocrinologists, system biologists, geneticists, etc.; (e) has CIHR considered creating a new institute to focus on this emerging area; (f) has CIHR outlined areas of ME/CFS research as priorities for funding, and designating a specific amount of money for ME/CFS research and, if so, how much; (g) will CIHR amend the grant application process to remove the barriers for new and stigmatized conditions to ensure that ME/CFS as an emerging area of research has a fair chance of being funded; (h) how has the government, including (i) Health Canada (HC), (ii) CIHR, (iii) Public Health Agency of Canada (PHAC), (iv) Employment and Social Development Canada (ESDC), (v) Statistics Canada (StatCan), (vi) Department of Justice Canada (JUS), (vii) Treasury Board of Canada Secretariat (TBS) and (viii) Canada Revenue Agency (CRA) educated itself on ME/CFS; (i) did representatives from (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC attend or will they be attending (1) the Invest in ME International Conferences, (2) the Biennial International Association for CFS/ME Conference in Ottawa in 2011, (3) 2014 Stanford University ME/CFS Symposium on March 19, 2014, (4) the Biennial International Association for CFS/ME Conference co-hosted by Stanford University from March 20-23, 2014; (j) to what extent has the government, including (i) HC, (ii) CIHR, (iii) PHAC, (iv) ESDC, (v) StatCan, (vi) JUS, (vii) TBS, (viii) CRA, fulfilled its obligation under the UN Convention on Rights of Persons with Disabilities (article 4.3) to closely consult with and actively involve people with ME/CFS through their representative organizations, notably the National ME/FM Action Network; (k) when will (i) the Minister of Health, (ii) Health Canada (iii) CIHR, (iv) PHAC, (v) ESDC, (vi) StatCan, (vii) JUS, (viii) TBS, (ix) CRA next meet with the National ME/FM Action Network; (l) when will foundational documents, notably (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners, (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions in the 2005 Canadian Community Health Survey, be posted on government information websites in English and French; (m) how is the government working with the provinces, territories, professional organizations, educational institutions and other stakeholders to meet the needs of Canadians with ME/CFS; (n) what steps has the government taken to ensure that ME/CFS patients in its jurisdiction have access to appropriate medical care; (o) how many medical professionals in Canada including (i) doctors, (ii) nurses currently specialize in ME/CFS and how is the Health Human Resources Strategy ensuring that there will be an adequate supply of health providers specializing in ME/CFS in Canada in the future; (p) how is the Health Care Policy Contribution Program being used to improve health care for ME/CFS patients; (q) how is the government working with stakeholders to deal with other needs of Canadians with ME/CFS shown by the 2005 and 2010 Canadian Community Health Survey (CCHS) including (i) reducing the levels of unmet home care needs, (ii) reducing the levels of food insecurity, (iii) increasing the sense of community belonging experienced by Canadians with this condition; (r) why has the CCHS decided to monitor the extent and impact of ME/CFS, only every four years; (s) will the government review disability programs and services to ensure that they cover the full spectrum of disabilities so that people with ME/CFS have fair and equitable access and will the government review the information and documents it disseminates to ensure that ME/CFS issues are presented adequately and fairly; (t) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be reviewed in conjunction with the stakeholder communities to ensure that people with the conditions have fair and equal access to Canada Pension Plan-Disability; and (u) when will the Canada Pension Plan-Disability Adjudication Tool that guides adjudicators in their assessment of ME/CFS, Fibromyalgia, Multiple Chemical Sensitivities and Chronic Pain cases be posted on government websites?



INQUIRY OF MINISTRY
DEMANDE DE RENSEIGNEMENT AU GOUVERNEMENT

PREPARE IN ENGLISH AND FRENCH MARKING "ORIGINAL TEXT" OR "TRANSLATION"
PRÉPARER EN ANGLAIS ET EN FRANÇAIS EN INDIQUANT "TEXTE ORIGINAL" OU "TRADUCTION"

QUESTION NO./N° DE LA QUESTION

Q-244

BY / DE

Mme Fry (Vancouver Centre)

DATE

28 janvier 2014

REPLY BY THE PRESIDENT OF THE TREASURY BOARD
RÉPONSE DU PRÉSIDENT DU CONSEIL DU TRÉSOR

Signé par l'honorable Tony Clement

PRINT NAME OF SIGNATORY
INSCRIRE LE NOM DU SIGNATAIRE

SIGNATURE
MINISTER OR PARLIAMENTARY SECRETARY
MINISTRE OU SECRÉTAIRE PARLEMENTAIRE

QUESTION

En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : a) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; - Voir ci-joint pour le texte complet de la question.

REPLY / RÉPONSE

ORIGINAL TEXT
TEXTE ORIGINAL

☐

TRANSLATION
TRADUCTION

☒

Le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada est responsable de répondre aux parties h)(vii), j)(vii) et k)(viii).

h) comment le gouvernement, y compris (vii) le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT) se sensibilisent-ils à l'EM/SFC;...j) dans quelle mesure le gouvernement, y compris (vii) le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT) s'acquitte-t-il de l'obligation que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées de consulter étroitement et de faire activement participer les personnes atteintes de l'EM/SFC par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, notamment le Réseau national d'action EM/FM;...k) quand (viii) le SCT se réuniront-ils à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM;

En ce qui concerne l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique, les activités qui sont énumérées dans la question ne font pas partie du mandat du Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada.

Q-244 — 28 janvier 2014 — M^{me} Fry (Vancouver-Centre) — En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encéphalomyélite myalgique ou syndrome de fatigue chronique (EM/SFC) : *a*) combien d'argent les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) ont-ils affecté aux recherches sur l'EM/SFC en 2012-2013 et 2013-2014, notamment sur (i) l'étiologie, (ii) les marqueurs diagnostiques, (iii) la pathophysiologie, (iv) le traitement; *b*) quelle est l'ampleur des recherches subventionnées par les IRSC sur le traitement de l'EM/SFC par (i) le rituximab, (ii) d'autres médicaments auto-immuns, (iii) des médicaments antiviraux, (iv) d'autres médicaments; *c*) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour subventionner de façon équitable les recherches sur l'EM/SFC; *d*) quelles stratégies les IRSC ont-ils mises au point et en œuvre pour (i) constituer au Canada une collectivité de la recherche sur l'EM/SFC, (ii) faire en sorte que cette collectivité compte à la fois des immunologues, des neurologues, des cardiologues, des endocrinologues, des biologistes des systèmes, des généticiens, etc.; *e*) les IRSC envisagent-ils de créer un institut de recherche sur cette maladie; *f*) les IRSC ont-ils fait de certains domaines de la recherche sur l'EM/SFC des priorités de financement et, si oui, quel budget leur affectent-ils; *g*) les IRSC modifieront-ils le processus de demande de subvention de manière à supprimer les obstacles à la recherche sur les maladies nouvelles et stigmatisées et à garantir que la recherche sur l'EM/SFC pourra obtenir sa juste part des subventions; *h*) comment le gouvernement, y compris (i) Santé Canada (SC), (ii) les IRSC, (iii) l'Agence de la santé publique du Canada (ASPC), (iv) Emploi et Développement social Canada (EDSC), (v) Statistique Canada, (vi) le ministère de la Justice Canada (MJC), (vii) le Secrétariat du Conseil du Trésor du Canada (SCT), (viii) l'Agence du revenu du Canada (ARC), se sensibilisent-ils à l'EM/SFC; *i*) des représentants (i) de SC, (ii) des IRSC, (iii) de l'ASPC ont-ils assisté ou vont-ils assister (1) aux conférences internationales sur l'investissement dans la recherche sur l'EM, (2) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC à Ottawa en 2011, (3) au colloque de l'Université Stanford sur l'EM/SFC le 19 mars 2014, (4) à la conférence biennale de l'Association internationale de l'EM/SFC organisée conjointement avec l'Université Stanford du 20 au 23 mars 2014; *j*) dans quelle mesure le gouvernement, y compris (i) SC, (ii) les IRSC, (iii) l'ASPC, (iv) EDSC, (v) Statistique Canada, (vi) le MJC, (vii) le SCT et (viii) l'ARC, s'acquitte-t-il de l'obligation que lui fait l'article 4.3 de la Convention sur les droits des personnes handicapées de consulter étroitement et de faire activement participer les personnes atteintes de l'EM/SFC par l'intermédiaire des organisations qui les représentent, notamment le Réseau national d'action EM/FM; *k*) quand (i) le ministre de la Santé, (ii) Santé Canada (iii) les IRSC, (iv) l'ASPC, (v) EDSC, (vi) Statistique Canada, (vii) le MJC, (viii) le SCT, (ix) l'ARC se réuniront-ils à nouveau avec le Réseau national d'action EM/FM; *l*) quand le gouvernement affichera-t-il sur ses sites web en anglais et en français les documents de base comme (i) CFS/ME: A Primer for Clinical Practitioners et (ii) Profile and Impact of 23 Chronic Conditions de l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005; *m*) comment le gouvernement collabore-t-il avec les provinces, les territoires, les organismes professionnels, les établissements d'enseignement et les autres intervenants pour répondre aux besoins des Canadiens atteints d'EM/SFC; *n*) quelles mesures le gouvernement a-t-il prises pour que les personnes atteintes d'EM/SFC relevant de sa compétence aient accès aux soins voulus; *o*) au Canada, combien de professionnels de la santé, notamment (i) de médecins, (ii) d'infirmières, se spécialisent dans le traitement de l'EM/SFC et que prévoit la Stratégie pancanadienne relative aux ressources humaines en santé pour assurer un nombre suffisant de professionnels de la santé spécialisés dans le traitement de l'EM/SFC; *p*) comment le Programme de contributions pour les politiques en matière de soins de santé sert-il à améliorer les soins prodigués aux personnes atteintes d'EM/SFC; *q*) comment le gouvernement collabore-t-il avec les intervenants pour répondre aux autres besoins des Canadiens atteints de l'EM/SFC tels que définis dans l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de 2005 et de 2010, y compris (i) réduire le niveau de besoins non satisfaits en soins à domicile, (ii) réduire l'insécurité alimentaire, (iii) accroître le sens d'appartenance à la collectivité des Canadiens atteints de cette maladie; *r*) pourquoi l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes a-t-elle décidé d'évaluer tous les quatre ans seulement l'ampleur et l'impact de l'EM/SFC; *s*) le gouvernement examinera-t-il les programmes et les services offerts en cas d'invalidité pour s'assurer que les personnes atteintes d'EM/SFC y ont accès de façon juste et équitable et examinera-t-il l'information et les documents qu'il diffuse pour s'assurer que l'EM/SFC y est présentée de façon juste et équitable; *t*) quand le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique sera-t-il examiné conjointement avec les collectivités d'intervenants pour faire en sorte que les personnes atteintes de ces affections aient un accès juste et équitable au Programme de prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada; *u*) quand le gouvernement publiera-t-il sur ses sites web le Cadre d'évaluation de l'invalidité du Régime de pensions du Canada en ce qui concerne l'EM/SFC, la fibromyalgie, la polysensibilité aux produits chimiques et la douleur chronique?