

Q-2442 - 28 janvier 2014- Mme Fry (Vancouver-Centre)- En ce qui concerne les Canadiens atteints de l'encephalomyélite 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?

RÉPONSE DE LA MINISTRE DU REVENU NATIONAL – l'honorable Kerry-Lynn Findlay

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.

**RÉPONSE DU MINISTRE DE L'EMPLOI ET DU DÉVELOPPEMENT SOCIAL ET
MINISTRE DU MULTICULTURALISME – l'honorable Scott Armstrong**

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.

RÉPONSE DE LA MINISTRE DE LA SANTÉ – l'honorable Rona Ambrose

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, collaboré 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 structure-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.

RÉPONSE DU MINISTRE DE L'INDUSTRIE – Hon James Moore

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.

(j) 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'EM/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.

**RÉPONSE DU MINISTRE DE LA JUSTICE ET PROCUREUR GÉNÉRAL DU CANADA
– Honourable Peter MacKay**

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.

RÉPONSE DU PRÉSIDENT DU CONSEIL DU TRÉSOR – Honourable Tony Clement

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;...l) 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.