



ASSEMBLÉE NATIONALE

PREMIÈRE SESSION

QUARANTE ET UNIÈME LÉGISLATURE

Journal des débats

**de la Commission permanente
de la santé et des services sociaux**

Le jeudi 22 mars 2018 — Vol. 44 N° 190

Étude de pétitions concernant l'instauration et l'application
d'un plan d'action relatif à la maladie de Lyme

**Président de l'Assemblée nationale :
M. Jacques Chagnon**

QUÉBEC

Abonnement annuel (TPS et TVQ en sus):

Débats de l'Assemblée	145,00 \$
Débats de toutes les commissions parlementaires	500,00 \$
Pour une commission parlementaire en particulier	100,00 \$
Index (une session, Assemblée et commissions)	30,00 \$

Achat à l'unité: prix variable selon le nombre de pages.

Règlement par chèque à l'ordre du ministre des Finances et adressé comme suit:

Assemblée nationale du Québec
Direction de la gestion immobilière et des ressources matérielles
1020, rue des Parlementaires, bureau RC.85
Québec (Québec)
G1A 1A3

Téléphone: 418 643-2754
Télécopieur: 418 643-8826

Consultation des travaux parlementaires de l'Assemblée ou des commissions parlementaires dans Internet à l'adresse suivante:
www.assnat.qc.ca

Dépôt légal: Bibliothèque nationale du Québec
ISSN 0823-0102

Commission permanente de la santé et des services sociaux

Le jeudi 22 mars 2018 — Vol. 44 N° 190

Table des matières

Auditions	1
M. Christian Perronne	1
Association québécoise de la maladie de Lyme (AQML)	11
Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)	20
Ministère de la Santé et des Services sociaux	29

Autres intervenants

M. Richard Merlini, président

M. Germain Chevarie

M. Jean-Denis Girard

M. Sylvain Pagé

Mme Diane Lamarre

M. François Paradis

M. Amir Khadir

* Mme Marguerite Glazer, AQML

* M. Ralph Hawkins, idem

* Mme Vett Lloyd, idem

* M. Christian Perronne, idem

* Mme Patricia Hudson, INSPQ

* M. Jean Longtin, idem et ministère de la Santé et des Services sociaux

* M. Horacio Arruda, ministère de la Santé et des Services sociaux

* Mme Louise Valiquette, idem

* Témoins interrogés par les membres de la commission

Le jeudi 22 mars 2018 — Vol. 44 N° 190

**Étude de pétitions concernant l'instauration et l'application
d'un plan d'action relatif à la maladie de Lyme**

(Douze heures une minute)

Le Président (M. Merlini) : À l'ordre, s'il vous plaît! Bienvenue à la Commission de la santé et des services sociaux. Ayant constaté le quorum, je déclare donc notre séance de travail ouverte. Je demande à toutes les personnes présentes dans la salle du Conseil législatif de bien vouloir éteindre toute sonnerie de tout appareil électronique.

La commission est réunie afin de procéder aux consultations particulières et auditions publiques dans le cadre de l'étude de pétitions concernant l'instauration et l'application d'un plan d'actions relatif à la maladie de Lyme.

Mme la secrétaire, y a-t-il des remplacements ce midi?

La Secrétaire : Il n'y a pas de remplacement, M. le Président.

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, Mme la secrétaire.

Auditions

Alors, ce midi, nous entendrons le Pr Christian Perronne, chef du Département de maladies infectieuses et tropicales de l'Hôpital universitaire Raymond-Poincaré. Bienvenue, Pr Perronne. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour faire votre exposé, et ensuite nous procédons aux échanges avec les membres de la commission. Je vous invite donc... À vous la parole.

M. Christian Perronne

M. Perronne (Christian) : Merci beaucoup, M. le Président. Mesdames et messieurs, chers collègues. Tout d'abord, dire que c'est un réel plaisir pour moi d'être ici parce que, même si je ne suis pas venu très souvent, je suis un amoureux du Québec depuis toujours, et, être dans cette salle, pour moi, c'est un grand honneur et ça me touche.

Donc, effectivement, ça fait une vingtaine d'années que je m'occupe de la maladie de Lyme chronique, et je voulais juste, en quelques diapositives, vous montrer qu'il y a beaucoup de choses qui sont publiées dans la littérature scientifique. Alors, le cauchemar pour les malades et les médecins, c'est que la maladie de Lyme, on l'appelle de nouveau, comme la syphilis autrefois, «la grande simulatrice» parce que ça peut donner des symptômes qui se voient dans beaucoup de maladies, y compris des maladies auto-immunes, et le pauvre médecin est perdu souvent.

Alors, je veux surtout axer mon topo sur les données qui montrent qu'il y a des gros problèmes avec les tests diagnostics. Alors, les sérologistes, avec... le monde entier a suivi les recommandations de l'IDSA, la Société américaine de maladies infectieuses. Et le Haut Conseil de la santé publique, en France, avait analysé toutes ces données il y a quelques années. Donc, le rapport est public. En plus, il est écrit en français. Vous pouvez le lire facilement. En 2014, HCSP, sur le site, ils montraient que les ELISA, les Western blot, ça a des immunoempreintes et, très souvent, n'étaient pas fiables. Et ils s'inquiétaient de l'errance des malades qui n'avaient pas de diagnostic. Ils disaient que, si un médecin avait éliminé un autre diagnostic évident, qu'il était toujours en errance, il fallait savoir lui proposer un traitement antibiotique d'épreuves, ce qui n'a pas toujours été suivi, mais qui était déjà écrit.

Ce qui m'a fait plaisir, c'est que le CDC européen, donc, qui est le centre de surveillance des maladies qui a été créé à Stockholm il y a quelques années, a publié un rapport, il est en anglais, mais on le trouve facilement sur le site du CDC, publié en avril 2016 et qui met en garde contre les soi-disant très bons résultats des sérologies de Lyme parce que c'est vrai que les annexes à la fin, c'est ce que rapportent les fabricants, ce que rapportent certaines études un peu biaisées, mais ils disent : Attention! tous ces tests sont très mal calibrés sur des populations mal définies. On ne sait pas qui est malade, qui est témoin. Et tout ça est à prendre avec beaucoup de précautions. Et le médecin doit confronter les résultats avec les données de la clinique. C'est ce que je disais depuis des années. Donc, ça m'a fait plaisir que ce soit écrit par le CDC.

Et plus récemment, donc c'était en décembre 2016, Cook et Puri, qui sont deux chercheurs de l'Imperial College, à Londres ont publié une méta-analyse, ça fait qu'ils ont analysé tout ce qui était publié sur la sérologie de Lyme, montrant que la sensibilité était inférieure à 60 %, ce qui n'est pas du tout les 100 % annoncés par certains.

Alors, je ne veux pas rentrer dans les détails. Juste pour vous dire qu'en Amérique du Nord vous testez surtout *Borrelia burgdorferi sensu stricto*. En Europe, on teste deux autres espèces : *afzelii* et *garinii*. Mais on s'aperçoit maintenant qu'il y a beaucoup d'autres espèces de *Borrelia* qui sont peut-être responsables de la maladie de Lyme ou de maladies voisines. Et il y a deux espèces de découvertes récentes : *miyamotoi*, qui a été décrite au Japon, mais qu'on trouve... on la trouve dans les tiques en France, on en trouve en Amérique du Nord. Je sais par des études récentes qu'on en trouve dans le sang des malades en France, même si ce n'est pas officiel, ce n'est pas encore publié. Et *mayonii*, qui a été décrit aux États-Unis il n'y a pas longtemps.

Donc, on voit que ce groupe de *Borrelia* est très important, mais les tests sont calibrés pour une ou trois espèces de bactéries, et déjà ils ne sont pas très bien calibrés.

Alors, tout n'est pas Lyme, bien entendu, parce qu'on sait maintenant, par des données publiées, qu'il y a d'autres causes bactériennes. Enfin, je ne vais pas vous donner tous les noms latins de toutes les bactéries, mais ce qui est très intéressant à voir, c'est que les laboratoires de biologie vétérinaire, qui n'étaient pas bloqués par les guerres du Lyme, entre guillemets, ont pu avancer beaucoup plus, et on a trouvé, dans le sang de... en France, notamment, dans le sang de malades humains, des bartonelles qui n'étaient pas connues chez l'homme, qui n'étaient connues que des biologistes vétérinaires, montrant qu'en fait on est à l'aube de la découverte de pas mal de bactéries qui sont cachées dans nos tissus et que tout ça, effectivement, n'est pas que la maladie de Lyme. Il y a des nouvelles bactéries découvertes, comme *Neoehrlichia mikurensis* qu'on trouve chez des gens qui ont des lymphomes, qui ont des cancers hématologiques ou des maladies auto-immunes. Et puis on sait qu'il y a des parasites comme les *Babesia*, qu'on appelle aussi piroplasmies, très connus des vétérinaires chez les animaux, mais qui peuvent jouer un rôle dans ces infections chroniques.

Alors, les sérologies, pour l'instant, c'est difficile de les calibrer. Donc, on mise beaucoup, dans la recherche, sur les nouvelles générations d'amplification génique qu'on appelle la PCR, la réaction de polymérisation en chaîne. Il y a des études en cours dans différents pays, aux États-Unis, en France et dans d'autres pays, et le séquençage à haut débit, bon, tout ça, c'est un petit peu de la science-fiction aujourd'hui, mais on sait qu'on pourra peut-être isoler beaucoup plus de microbes qu'on ne le croit aujourd'hui. Il y a des projets de recherche en France financés grâce à la ministre de la Santé et à l'Agence nationale de recherche.

Et je crois qu'il faut vraiment que les vétérinaires et les biologistes médicaux travaillent ensemble. Ils ont beaucoup à apprendre ensemble. Et on suit tout à fait le concept de l'OMS, qui dit : Maintenant, les animaux, les humains partagent le même environnement, notamment l'environnement microbien, il faut travailler ensemble pour avancer.

Alors, les traitements, je mettrai une seule diapositive parce qu'il y a beaucoup de choses à dire, mais le problème, c'est qu'il n'y a aucune étude bien faite qu'on appelle randomisée sur tirage au sort sur des volontaires avec un placebo au-delà de trois mois, ce qui est un gros problème parce que, souvent, le bénéfice important, on le voit au-delà du troisième mois. Et je pourrai répondre à vos questions sur les différentes études, s'il y a besoin.

Et là je vais finir par une liste de publications. Il y en a d'autres, mais quand j'entends, quelquefois, des gens qui disent : Le Lyme chronique n'existe pas, je suis étonné parce que, dans la littérature scientifique, là, il y a toute une liste de publications qui démontrent la persistance des *Borrelia* chez l'animal, y compris chez le macaque, y compris après quatre mois d'antibiotiques. Hein, on isole la *Borrelia* en culture, en amplification génique. Après, il y a des études après la forme primaire de la maladie, mais j'ai juste focalisé sur les formes tardives, et voyez que je n'ai pas assez de place sur une seule diapositive pour mettre toutes les études publiées qui démontrent la persistance des *Borrelia* après traitement, et notamment l'étude Hodzic, qui était bien faite dans... qui montre que la culture ou la PCR est positive chez 40 % des malades en rechute. Et, voyez, la liste est très longue, de toutes ces publications.

Alors, quelquefois, le détracteur dit : Oh! mais ça, ce n'est pas des bonnes études. Je suis désolé, mais *The Journal of Infectious Diseases*, c'est un excellent journal, et il y a comme deux papiers dans le *Journal of Infectious Diseases*. Donc, la persistance clinique — puis je n'ai pas pu vous montrer les papiers sur la persistance clinique, mais j'ai les références — et microbiologique est maintenant démontrée. Donc, j'ai du mal à comprendre, d'un point de vue purement scientifique, je suis cartésien, quand on continue à discuter là-dessus.

Et puis l'équipe de John Aucott, soit qui est à Baltimore, a publié récemment tout un papier bien fait sur ces syndromes persistants où la sérologie de Lyme est négative, où les gens étaient améliorés, mais rechutaient après traitement, qui correspond parfaitement à ce syndrome polymorphe persistant après piqûre de tiques.

Et voilà, j'ai terminé. Si pour vous... J'étais content parce que je ne connaissais pas Alain Trautmann, qui est un chercheur connu en France, un immunologiste qui travaille à l'Institut Cochin, qui a été médaillé d'argent du CNRS, le Centre national de recherche scientifique. Et Trautmann a publié une tribune dans le *Sciences et Avenir* fin novembre. Il a lu la littérature scientifique et il a dit : Je n'arrive pas à comprendre comment l'Académie de médecine ou le centre de référence de Strasbourg continuent à dire qu'il n'y a pas de Lyme chronique. Il a qualifié ça de «déni de réalité [...] à l'encontre de faits scientifiques établis». Donc, cela m'a fait d'autant plus plaisir que je ne le connaissais pas. Bon, depuis, je suis rentré en contact avec lui. C'est quelqu'un de très sérieux. Et il y a de plus en plus de chercheurs, dont l'ancien directeur de l'Institut Pasteur, de chercheurs de haut niveau qui se rallient à nous en disant : On ne peut pas rester comme ça, il faut avancer avec la science. Voilà.

Puis, pour terminer, comme c'est en français, je vais me permettre de vous le montrer. J'ai même apporté quelques exemplaires. Je n'en ai pas pour tout le monde, mais j'en ai quelques-uns, si vous voulez le lire. Il y a beaucoup de références scientifiques et qui racontent un peu l'histoire de la maladie aux éditions Odile Jacob. Je vous remercie.

• (12 h 10) •

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, Dr Perronne, pour cet exposé fort intéressant et fort pertinent pour la tenue de nos travaux. Nous allons débiter la période d'échange en commençant par la partie ministérielle. Vous disposez de 22 minutes. M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie : Merci, M. le Président. J'en profite pour saluer mes collègues, ici, de la partie gouvernementale, également de l'opposition, le personnel de l'Assemblée nationale. Je salue également les personnes qui sont dans cette salle et qui sont très intéressées à cette maladie qui fait l'objet de beaucoup de questionnements et souvent très peu de réponses, de ce que j'entends. Merci à vous, Dr Perronne. Merci pour votre présence ici, au Québec, merci pour votre présence à l'Assemblée nationale, également pour votre contribution à cette commission sur la problématique de la maladie de Lyme.

J'aimerais, dans un premier temps... Vous avez écrit un livre qui s'appelle *La vérité sur la maladie de Lyme* et vous faites référence... où vous apportez deux grandes questions. D'abord, pourquoi l'indifférence des autorités médicales,

l'indifférence de l'autorité médicale sur cette maladie-là? Et également vous mettez le monde un peu en alerte par rapport aux enjeux sanitaires que comporte cette problématique de santé publique, qui est la maladie de Lyme.

Et ma première question serait de commencer au début pour bien comprendre quelles seraient, selon vous, l'intervention ou les interventions optimales par rapport au diagnostic parce que j'ai l'impression que dans tout le processus ou toutes les étapes, où il y a une lacune, c'est lorsque la personne se présente auprès d'une instance médicale quelconque et qu'il y a une grande difficulté, à ce moment-là, à identifier la problématique liée à la maladie de Lyme.

M. Perronne (Christian) : Vous avez tout à fait raison. Il y a deux aspects. Il y a l'aspect idéal. Et moi, je pousse beaucoup les autorités françaises et je rêve aussi, un jour, que l'industrie pharmaceutique investisse dans ce domaine. Il faut investir dans la recherche parce que moi, je commence à avoir vent de travaux qui se font en ce moment, qui ne sont pas encore publiés, mais qui vont vraiment apporter beaucoup d'arguments scientifiques. Mais ce qui est un petit peu dommage là-dedans, mais je suis à fond pour faire la recherche, c'est qu'on aura les résultats dans cinq ans, 10 ans, et qu'on ne peut pas laisser les malades en souffrance aujourd'hui. Donc, il faut faire deux actions parallèles : motiver la recherche dans tous les pays et agir maintenant pour les malades, puisque malheureusement, aujourd'hui, ils n'ont pas de bons tests. Ils n'ont pas de bons tests pour *Borrelia burgdorferi*. Il y a d'autres borrelias, d'autres microbes.

Donc, c'est des malades en errance qui coûtent très cher à la société. C'est quand on me dit : Bien, ça a un coût, la recherche, là, les tests. Je suis d'accord, mais un malade qui est en errance pendant 15 ans, qui a perdu son conjoint, son travail, qui est en arrêt maladie, qui a été enfermé en psychiatrie contre sa volonté, qui par hasard rencontre un médecin là et qui guérit en quelques semaines, en quelques mois, pour pas grand... pas un coût très élevé, la société, franchement, dépense énormément d'argent là-dedans.

Parce qu'actuellement il y a une commission qui vient de terminer ses travaux au sein de la Haute Autorité de santé. Alors, j'ai été membre. Il y avait des membres des deux bords, les pour et le contre. Et ça a été chaud, les débats, mais on a abouti pas à un consensus sur tout, mais un consensus minimum qui sera publié dans un texte court. Je ne peux pas tout vous révéler parce que j'ai un devoir de réserve. Ce sera publié sur le site de la Haute Autorité de santé, la HAS, fin avril. Et puis il y a un texte long, qui est peut-être plus discordant, mais chacun peut exprimer ses idées avec des arguments.

Ce qui est important là-dedans, c'est qu'il va être reconnu... Alors, le Haut Conseil de la santé publique l'avait déjà un petit peu évoqué, mais il n'avait pas le même poids référentiel que la Haute Autorité de santé... va reconnaître un syndrome, qui est le... alors, c'était difficile de trouver le terme exact, c'est un peu compliqué, mais au moins on a obtenu un consensus, s'appelle SPPT. Alors c'est syndrome polymorphe persistant possiblement lié à une piqûre de tique. C'est très long, je suis d'accord. Ce n'est pas très bon. Il faudra peut-être l'améliorer dans l'avenir, mais, bon, le SPPT, c'est accepté. Ça permet à un médecin qui voit un malade comme ça qui souffre, douleur, fatigue, problème cardiaque, neurologique, articulaire, qui a déjà consulté l'interniste, le rhumatologue, le neurologue, personne ne sait trop lui trouver un diagnostic à part dire que c'est dans sa tête, de lui proposer un traitement antibiotique d'épreuve pendant un an. Et ça, tous les médecins généralistes pourront le faire, ce qui est important. Après, on sait que tout le monde ne guérit pas en... Pas en un an, pardon, en un mois. Tout le monde ne peut pas guérir en un mois.

Après, je ne peux pas tout vous révéler, mais il y aura des possibilités pour les médecins de traiter plus longtemps avec d'autres stratégies qui ne sont pas encore bien validées aujourd'hui. Je suis le premier à le reconnaître, il y a beaucoup des choses qui n'ont pas été publiées, pas été étudiées, mais il y a des recettes qu'on connaît tous entre médecins qui font du Lyme. Je demande à ce que ce soit évalué. Et alors je dirais que sortir des clous sera autorisé si ça se fait en lien avec un centre expert, alors il faudra qu'on définisse comment sont les centres experts, il y aura des représentants de malades probablement dans le pilotage de ces centres, et que, si on sort des clous, bien, il faudra que les données soient rentrées dans des bases de données qui pourront être contrôlées par les autorités pour voir justement si des cohortes de patients qui ont été traités comme ci ou comme ça vont mieux. Et ça, c'est en attendant la période idéale où il y aura les données de la recherche solide.

Donc, moi, ce que je demande aux autorités, et en particulier au Québec, c'est d'avoir l'esprit ouvert, de voir qu'il y a comme un problème, on ne peut pas nier l'existence de ces malades, et puis d'essayer d'accompagner les médecins. Les pauvres médecins sont complètement perdus. Ils en ont beaucoup, des malades comme ça, et ils ne savent pas quoi en faire. Et puis je pense que, même d'un point de vue, puisque maintenant tout est économique, d'un point de vue économique, l'État s'y retrouvera dans quelques années.

M. Chevarie : Au début de votre présentation, vous parliez des tests qui sont très mal calibrés, puis il y a une certaine confusion par rapport à des résultats qui proviennent de ces tests-là et confusion avec d'autres maladies infectieuses qui peuvent tromper le médecin par rapport au traitement éventuellement à offrir à la personne qui est infectée. Quelles sont, selon vous, les possibilités, justement, d'amélioration par rapport à cette première phase là?

M. Perronne (Christian) : Juste pour... parce que vous n'êtes peut-être par tous très techniciens des tests sérologiques, mais je vais faire très simple. Si vous prenez la comparaison avec l'infection à VIH, du SIDA, qui a émergé un peu à la connaissance à peu près à la même période, pour le VIH, c'était très simple de mettre au point des ELISA, des Western blot, maintenant les tests sont fiables à presque 100 %, pas tout à fait mais presque, parce qu'on pouvait, à partir du moment où Montagnier puis les autres ont cultivé le virus, on pouvait prendre 100 personnes et être sûr que c'étaient des vrais malades infectés et on pouvait prendre 100 témoins à la banque du sang et être sûr que c'étaient des vrais négatifs. D'ailleurs, il y a eu des surprises parce qu'on découvert par hasard qu'il y avait des donneurs de sang qui étaient positifs. Mais, bon, ça, ça a été réglé après. Mais on a des certitudes sur les populations de malades et de témoins.

Dans le Lyme, on n'a jamais été capables de faire ça parce qu'on ne sait pas qui est malade. La culture, elle ne marche pas bien, la PCR non plus. Et les gens, si vous prenez un wagon de train et vous dites : Qui a mal à la tête, qui a mal aux genoux, qui est fatigué, qui a des problèmes cardiaques et des douleurs articulaires?, il y a la moitié du wagon qui va lever le bras.

Donc, au lieu de le dire honnêtement en disant : On n'est pas capable de calibrer, c'était fait artificiellement. Et, même dans l'autre côté, quand on prend des donneurs à la banque du sang, où, pour tous les tests sérologiques, on ne doit jamais dépasser plus de 5 % chez les gens en bonne santé pour ne pas avoir trop de faux positifs, bien, ils ont pris comme concept qu'il n'y aurait jamais plus de 5 % de malades dans une population, ce qui est une hérésie parce que moi, je sais qu'en Alsace, où beaucoup de gens ont la maladie de Lyme, il y a plus de 5 % de la population qui a des anticorps. Je ne dis pas qu'ils sont tous malades, mais au moins qu'ils ont des anticorps. Ils sont toujours déclarés séronégatifs parce qu'ils dépassent les 5 %. Et ça, c'est des postulats qui ont été faits par un petit groupe d'experts. Tout ça n'est pas basé sur des preuves. Ce n'est basé sur aucune publication scientifique sérieuse, mais ça a fait force de loi dans le monde entier.

Donc, c'est pour ça que la... Moi, je préfère investir dans les tests de diagnostic direct du microbe, la PCR. Bon, elle n'est pas parfaite, hein? Moi, j'ai un collègue vétérinaire qui a pu faire des tests chez des humains, mais il ne détecte pas plus de 5 % de *Borrelia* chez ses malades, mais il détecte d'autres microbes, des *Francisella*, des *Bartonella*, des *Babesia*, et tout ça. Et la surprise, d'ailleurs, c'est qu'il est en train de découvrir qu'en France on a probablement beaucoup plus de *Borrelia miyamotoi* chez les malades que de *Borrelia burgdorferi*, ce qui n'est pas connu pour l'instant parce que, d'après de centre de référence à Strasbourg, *miyamotoi* n'est pas présent chez les humains, mais ils n'ont jamais testé.

Mais c'est ça qui est un petit peu agaçant pour un esprit cartésien comme moi, c'est que les gens disent : Il n'y en a pas parce qu'ils n'ont pas cherché. Ou il n'y en a pas, mais on sait que le test n'est pas bon. On n'a plus le droit de raisonner comme ça.

• (12 h 20) •

M. Chevarie : En général, le médecin, pour poser un diagnostic, a deux méthodes. Je ne suis pas médecin, mais, disons, en général. D'abord, l'évaluation clinique, rencontrer son patient, rencontrer la personne qui a un problème de santé, faire un bon examen, discuter, l'entendre parler de ses symptômes. Puis l'autre possibilité, bien, c'est les prélèvements sanguins, les tests, tout ça, qui permet au médecin de se donner un plan clinique par rapport à l'intervention pour cette personne-là.

Selon vous, dans la situation de la maladie de Lyme, où ce n'est pas très clair, tout au moins au tout début, est-ce que l'évaluation clinique, la rencontre avec l'omnipraticien ou le spécialiste, est-ce que c'est une phase extrêmement importante, qui devrait être fort probablement plus importante actuellement qu'elle l'est, compte tenu des confusions qui peuvent exister par rapport à différents symptômes de maladies infectieuses qui puissent ressembler à la maladie de Lyme?

M. Perronne (Christian) : Pour moi, l'examen médical clinique est essentiel parce que, d'abord, on ne traite pas des sérologies. Parce que vous savez que la sérologie, quand vous avez des anticorps anti-Lyme, ça peut être une infection ancienne qui n'évolue pas, ça peut être évolutif.

Donc, une fois, moi, j'ai vu un chasseur qui était très angoissé parce qu'il avait fait le test et il était positif. Je lui dis : Comment ça va? Il me dit : Je vais très bien. Je lui dis : Bon, bien, ne regardez plus votre sérologie. Moi, je ne traite pas des sérologies, je traite des gens qui ont des symptômes.

Et, quand on dit que c'est subjectif, vous savez que la douleur, la fatigue, c'est subjectif, mais, quand ça évolue un peu, il y a toujours des signaux objectifs. L'électrocardiogramme n'est pas normal, il y a des anomalies à l'IRM cérébrale ou de la moelle épinière. Donc, quand on cherche bien, on avait publié ça avec mes collègues, quand on fait systématiquement une petite batterie d'examen, les IRM, des potentiels évoqués neurologiques, des anomalies des globules blancs, soit il y a une baisse des lymphocytes ou des choses comme ça, on arrive à trouver des signaux objectifs. Ça ne veut pas dire que c'est Lyme, mais au moins, quand le malade a été étiqueté médecin psychosomatique par son médecin traitant, ça va évidemment... la baisse des globules blancs, l'anomalie de tel ou tel examen, ce n'est pas du psychosomatique. Après, ça ne veut pas dire que c'est Lyme.

Donc, cet examen clinique, pour moi, il est fondamental. Et après, comme on n'aura pas, dans les années qui viennent, toujours des bons résultats biologiques, la solution pour l'instant, c'est le traitement des preuves. Alors, on dit : Ce n'est pas très rigoureux. Mais je vous rappelle que le traitement des preuves, ça se fait couramment dans la tuberculose, dans d'autres maladies infectieuses, de façon tout à fait officielle. Toutes les tuberculoses ne sont pas prouvées par les examens, c'est la réponse au traitement qui confirme, mais on doit déclarer, d'ailleurs, comme cas de tuberculose probable dans tous les pays du monde. Ce n'est pas, là... Il y a d'autres exceptions. Donc, ce n'est pas quelque chose d'absolument absurde, de proposer ce type de traitement, parce que, quand le malade va mieux, il va mieux. Il arrête d'embêter son médecin, sa famille, il retourne au travail. Moi, ce qui m'a convaincu que ce n'étaient pas des malades psychosomatiques, c'est que j'ai vu des malades très activistes dans les associations, on va faire bouger les choses, et, quand ils sont guéris, première chose qu'ils font, c'est d'oublier les associations, d'oublier les discussions sur Internet, c'est de retourner au travail, s'occuper de leur famille. Et ça, c'est presque constant.

M. Chevarie : M. le Président, j'ai une dernière question. Après ça, je passerais la parole à mes collègues. Est-ce que vous avez un pays qui est vraiment performant par rapport au traitement de cette maladie?

M. Perronne (Christian) : Il n'y a aucun pays où ce soit le paradis. Bon, dans la reconnaissance officielle, les États-Unis sont assez avancés parce que la loi a été votée au niveau fédéral. Il y avait déjà 15 États qui avaient voté une loi. C'est passé en décembre 2016. Ça a été signé par Barack Obama avant qu'il s'en aille. Donc, il y a 17 instances officielles,

dont le Département d'État, qui ont reconnu la maladie de Lyme chronique. Il n'y a que le CDC d'Atlanta qui traîne un peu des pieds, mais ils ont quand même retiré les recommandations de la Société américaine des maladies infectieuses en décembre dernier. Ces recommandations de l'IDSA avaient déjà été retirées du National Guideline Clearinghouse, qui est le site où le gouvernement américain héberge les recommandations officielles. Donc, on voit que ça bouge, même si, sur le terrain, ce n'est pas encore tout à fait rose. Il y a des compagnies d'assurance qui traînent des pieds. Mais les médecins ne sont pratiquement plus ennuyés dans cette pratique. L'inconvénient, c'est que les médecins américains prennent très cher et qu'il y en a qui en profitent, et je n'aime pas trop ça.

En Europe, En France, ce n'est pas facile, mais, bon, les autorités ne sont pas très ennuyeuses. Ils ont attaqué quelques médecins, mais ça n'a pas été trop loin. Maintenant, je crois qu'ils ont fini d'attaquer. Il y a un médecin qui est attaqué en ce moment, mais je crois que c'est sur d'autres motifs.

L'Allemagne, les recommandations officielles, c'est les mêmes qu'en France. La grosse différence en Allemagne, c'est que chaque land est très indépendant et que personne ne met sur le dos, je dirais, des laboratoires, des médecins... ils font un peu ce qu'ils veulent. Je ne dis pas que c'est l'idéal non plus, mais, si un laboratoire commercialise un test qui est plus sensible ou un médecin sort un peu des clous, il n'est jamais ennuyé, pratiquement. L'inconvénient, c'est que c'est que c'est le système privé qui a pris tout ça en main et qu'il y en a qui abusent avec des tarifs de consultation, d'exams. Alors, en plus, ils vendent des examens. Je ne suis pas très sûr qu'ils soient tous bons. Il y en a peut-être de très bons, d'autres qui n'ont pas été évalués de façon très sérieuse. Et ça, ça... À partir du moment où une maladie est un peu dans la clandestinité, elle n'est pas sous contrôle des autorités, il y a des dérives, hein, je suis le premier à le reconnaître.

Et après, en Grande-Bretagne, dans les pays nordiques, ça, c'est terrible parce que les malades n'ont pratiquement pas d'accès aux soins. Donc, il n'y a que les riches qui peuvent se soigner en Allemagne, aux États-Unis, quelquefois en France. Et ça, c'est une injustice un peu sociale. Les autres se soignent avec la phytothérapie, qui peut marcher, les plantes, mais ça ne suffit pas toujours dans les cas sévères, hein?

M. Chevarie : Merci.

Le Président (M. Merlini) : Merci, M. le député des Îles-de-la-Madeleine. M. le député de Trois-Rivières, il vous reste un peu moins de six minutes. Il vous reste 5 min 45 s.

M. Girard : Merci beaucoup, M. le Président. Donc, bienvenue, M. Perronne. Salutations à tous mes collègues. Et je veux également saluer une citoyenne de chez nous, de mon comté, Francine, qui est ici, dont sa fille Catherine est atteinte de la maladie. Donc, raison de plus pour moi, comme député, d'être concerné par cette situation.

Donc, on a parlé beaucoup de diagnostic, on a parlé de façons de pouvoir rapidement diagnostiquer la maladie. Ce que j'ai compris, on a eu une rencontre ce matin... je ne suis pas médecin, donc j'essaie de comprendre ce que vivent les patients, ce que vivent les gens. Et ce qu'on nous a mentionné, c'est que, dans bien des cas, plus on réussit à commencer à traiter tôt la maladie, plus on le sait rapidement, mieux les clients vont se porter, plus on peut enrayer les symptômes. Donc, il faut la déceler rapidement.

Mais il y a une chose qui m'inquiète, c'est que ce matin aussi, lors de la rencontre, on a parlé de la quantité de cas qui sont décelés au Québec et au Canada. La maladie est maintenant à déclaration obligatoire depuis 2003. Et, 2003 jusqu'à environ 2010, il y a eu une légère augmentation, mais, de 2010 jusqu'à 2016, il y a eu une augmentation assez considérable de la déclaration de la maladie de Lyme.

Bon, oui, il faut bien diagnostiquer, je comprends, les symptômes. Mais pourquoi il y a eu une si grande augmentation? Et quels sont les outils de prévention? Qu'est-ce qu'on peut faire pour prévenir autant de cas? Loin de moi l'idée de ne pas m'occuper des gens qui sont pris avec la maladie à l'heure actuellement pour pouvoir vraiment les aider, mais est-ce qu'il y a une façon où on peut tenter de diminuer?, parce qu'ici on a un graphique où il y a vraiment une croissance extrêmement importante. En même temps, peut-on enrayer sa propagation? Pourquoi il y a une propagation aussi importante dans les dernières années?

M. Perronne (Christian) : Dans tous les pays, ça augmente, alors qu'on n'a pas changé vraiment les méthodes de diagnostic. Les États-Unis disent qu'on est passé de 30 000 cas par an à 300 000. En France, on est passé de 9 000 cas par an à six fois plus en quelques années. Puis c'est pareil partout. En Pologne, dans le sud de la Pologne, ça a augmenté de 35 fois en quelques années. C'est la folie, quoi. On ne sait pas trop la cause. Est-ce qu'il y a plus de tiques? Tous les entomologistes disent qu'il y a beaucoup plus de tiques qu'avant. Est-ce qu'on a tué beaucoup d'espèces d'oiseaux qui étaient des prédateurs de tiques? Les poules, qui vivaient autour des maisons avant, mangeaient énormément... nettoyaient le terrain. Il y a peut-être aussi les changements climatiques. Bon, moi, je ne suis pas un spécialiste, mais il y a sûrement un problème.

Il y a aussi un biais de notoriété, je dirais, parce qu'avant, il y a 10 ans, beaucoup de médecins ne connaissaient même pas le nom de la maladie, en tout cas en France. Oui, c'est un truc rare aux États-Unis, on s'en fiche. Bon, maintenant ils en voient un peu partout, de plus en plus, donc ils y pensent. Donc, même s'ils n'ont pas des tests qui sont toujours positifs, le fait d'en demander 10 fois plus va faire qu'on diagnostique plus de cas. Je pense que ça se joue aussi. Après, il faut bien se rendre compte que toutes ces statistiques sont sous-évaluées parce que c'est basé sur la sérologie de *Borrelia burgdorferi* et de deux autres espèces.

• (12 h 30) •

Alors, vous avez abordé un point qui est très important, et là les autorités de santé peuvent jouer un rôle majeur, c'est la communication sur la prévention, la prise en charge des formes précoces. D'ailleurs, quand c'était Roselyne Bachelot

qui était ministre, à l'époque, elle m'avait demandé : Qu'est-ce qu'on peut faire sur le Lyme? Et le directeur général de la Santé m'avait demandé mon avis. J'ai dit : Bon, il y a tellement de polémiques, c'est peut-être... pas commencer par ça, ça a été fait après, mais commençons déjà par faire un rapport sur la prévention, informer les gens du risque des tiques, comment les enlever, mettre des panneaux à l'entrée des forêts, prévenir tous les professionnels qui sont dans la nature ou les sportifs des risques sans les inquiéter, mais simplement qu'ils soient au courant, qu'ils sachent quoi faire et qu'on apprenne aux médecins à traiter systématiquement les érythèmes migrants, la tache rouge initiale, sans attendre et de faire des tests qui ne sont pas recommandés à cette phase. Ce n'était pas fait, tout ça, dans la majorité des cas.

Alors, c'était très bien. Il y a un bon rapport qui est resté sur Internet. Où j'ai été très déçu, c'est qu'après ils ne l'ont pas diffusé. Je pensais qu'on allait mettre des affiches dans les pharmacies, dans les salles d'attente des médecins : Bien, voilà ce que c'est qu'un érythème migrant, qu'on allait mettre des panneaux. Alors, maintenant, ça y est, les autorités françaises ont mis un certain temps à comprendre. Enfin, je les comprends aussi. Ils ne sont pas plongés là-dedans tout le temps. Depuis qu'il y a le nouveau plan national, c'est en train de bouger énormément. Dans le plan national, il y a un plan prévention, information du public, et ils commencent à faire des panneaux à mettre dans les différents endroits à haut risque. Et ça, je ne pense pas que ça coûte très cher parce que moi, j'ai toujours dit : Si vous prévenez des cas à cette phase très précoce, vous évitez plein de maladies chroniques. Après, la santé publique du pays va y gagner parce que, si on traite bien, qu'on retire et que, déjà, on évite la piqûre de tique...

Il y a des répulsifs maintenant chimiques. C'est les mêmes que pour les moustiques quand vous allez sous les tropiques. Mais il y a des répulsifs naturels à base d'huiles essentielles, de spray sur la peau. Alors, ça faisait rire un peu les gens il y a quelques années, mais il y a un institut tout à fait officiel, scientifique, à Neuchâtel, en Suisse, qui a évalué ça, l'Agence du médicament française a repris ses travaux, ils sont en train de s'apercevoir que ça marche aussi bien que les répulsifs chimiques. Parce que les répulsifs chimiques, donc, les forestiers ne veulent pas en mettre toute leur vie de professionnels tous les jours, ça peut être un peu toxique à la longue. Moi, je crois beaucoup à ces méthodes naturelles pour la prévention, mais il faut les étudier de façon scientifique, faire leur promotion. Et je pense que ce ne sera pas de l'argent perdu, hein, ça.

M. Girard : Merci beaucoup.

Le Président (M. Merlini) : Merci, Dr Perronne. Ça met un terme avec les échanges avec la partie ministérielle. Nous allons maintenant du côté de l'opposition officielle. M. le député de Labelle, vous disposez d'un temps de 13 minutes, en sachant, comme on en avait convenu, que vous allez partager votre temps avec le député de Mercier, qui a une spécialité très particulière et très à propos pour notre travail d'aujourd'hui. Alors, à vous la parole.

M. Pagé : Alors, merci, M. le Président. Merci, Dr Perronne. Salutations à toutes et à tous. Très sincèrement, merci de votre présence au Québec, en notre nom et surtout au nom des gens qui sont atteints de la maladie.

Effectivement, je ne veux pas prendre beaucoup de temps et je voudrai, pour tout le temps que nous ne prendrons pas comme opposition officielle, le laisser à notre collègue parce que nous avons la chance d'avoir parmi nos collègues un médecin spécialiste, également infectiologue, alors le député de Mercier, à qui nous voulons laisser un peu plus que ses trois minutes pour pouvoir échanger avec vous.

Je n'aurais qu'une seule question parce que je vais aussi laisser la chance à ma collègue de pouvoir poser des questions parce qu'elle est également une spécialiste pharmacienne, ancienne présidente de l'ordre.

Alors, la seule question que je veux vous poser est : On nous a dit que la maladie pouvait être transmissible, soit par relation sexuelle, ou autrement, ou encore via les animaux, une morsure d'un chien. Est-ce que vous avez une certaine réflexion à cet égard-là, certaines recherches?

M. Perronne (Christian) : Donc, d'abord, il y a eu très, très peu d'études scientifiques. La transmission materno-foetale, j'y crois beaucoup parce que j'ai vu beaucoup de cas où des mères ont été très malades pendant la grossesse, ne savaient pas qu'elles avaient ça, et les enfants ont eu des tas de problèmes de santé. Malheureusement, à part les études initiales d'Alan Macdonald il y a très longtemps, mais qui étaient sur quelques cas de mort in utero où il a retrouvé les Borrelia dans le cerveau des fœtus morts, il n'y a pratiquement pas eu d'études chez des enfants vivants. Alors, du coup, les gens qui disent : Ça n'existe pas disent : Il n'y a pas d'études, donc ça n'existe pas. Mais il faudrait l'étudier. Même à cela, je suis convaincu qu'il y a un réel risque.

La transfusion par voie sexuelle, ça doit se produire de temps en temps. Bon, il y a quelques rares études qui montrent un peu de Borrelia dans le sperme, dans les sécrétions vaginales. Je ne pense pas que ce soit une voie majeure, sinon, comme m'avait dit mon ami Richard Horowitz, les pics de transmission, c'est les pics d'activité des tiques, mais, l'hiver sous la couette, il n'y a pas trop de transmission. Donc, c'est un bon argument, je dirais, épidémiologique, mais, là encore, ça a été mal étudié. Je pense que ça doit être occasionnel. Mais je ne veux pas non plus inquiéter les gens avec ça, puisque... Il y a d'ailleurs une étude européenne, donc, faite dans plusieurs pays qui a montré qu'on pouvait trouver des Borrelia dans le sang, par PCR, de gens en pleine forme. Je pense que, quand on va avoir des tests plus performants, on va trouver des bactéries chez des gens en bonne santé, comme on le sait, pour la tuberculose, que ça existe. C'est des bactéries qui dorment, elles peuvent se réveiller à certains moments. Donc, s'il y a quelques Borrelia qui passent de façon accidentelle comme ça par voie sexuelle, mais peut-être par transfusion, je ne suis pas sûr que ce soit pour l'instant un réel enjeu de santé publique.

Je suis aussi prudent sur la transfusion parce qu'il y a des gens qui veulent être très agressifs là-dessus. Je dis : D'abord, commençons par les études, et là les pouvoirs publics doivent le faire. Mais il ne faut pas non plus paniquer, tout

le monde, parce que, d'abord, ce n'est pas le sida, ça ne tue pas à chaque fois. Peut-être qu'avoir quelques Borrelia qui traversent la poche de sang, si ça sauve le malade grâce à la transfusion, ce n'est peut-être pas si dramatique parce que, si on commence à jeter l'opprobre là-dessus, moi, j'ai peur qu'il n'y ait plus de dons du sang et qu'on ait des milliers de victimes collatérales d'un grand débat conflictuel sur la transfusion sanguine, qui est déjà compliquée dans beaucoup de pays.

Donc, voilà, moi, honnêtement, je crois qu'il y a des choses à évaluer. Ce qui me désole, c'est que ça fait 30 ans qu'on en parle et qu'il n'y ait pas eu d'étude. C'est quand même bizarre, mais ça, ça peut être fait. Si tous les pays se tiennent la main, on peut le faire rapidement. Voilà ma position là-dessus.

Le Président (M. Merlini) : Mme la députée de Taillon.

Mme Lamarre : Merci, M. le Président. Bienvenue, Dr Perronne. Merci de votre témoignage et de votre expertise. Je suis pharmacienne, effectivement. Je suis de l'époque où on pensait traiter les ulcères d'estomac avec des suppléments d'antiacide, alors... Maintenant, on sait que c'est une bactérie et on sait qu'il y a d'autres approches beaucoup plus précises pour le traitement.

Je pense que la maladie de Lyme est actuellement dans un contexte où on doit faire preuve d'humilité et reconnaître qu'on n'a pas encore tout découvert et qu'on ne la maîtrise pas bien, ni son diagnostic ni son traitement.

Alors, vous avez fait référence aux tests, là, ELISA, Western blot. Il y a une séquence. On sait qu'il y a des médecins américains qui semblent... ou des cliniques américaines qui ne semblent pas nécessairement respecter la séquence ou, en tout cas, qui donnent des faux positifs potentiels. Moi, j'essaie de protéger la population. La population, on peut dire : On la protège en ne lui donnant que ce dont on est absolument, absolument sûrs. Mais, quand on est dans un état d'investigation comme on est, je pense qu'il faut aussi faire preuve d'ouverture.

Quelles sont les recommandations qu'on pourrait donner aux patients qui... D'abord, au Québec, je pense qu'on a des mesures qui sont très rigoureuses, mais les patients qui consultent actuellement beaucoup aux États-Unis ou en Europe, est-ce qu'il y a des organismes de certification des médecins qui ont une spécialité qu'on peut reconnaître au niveau du traitement de la maladie de Lyme pour éviter le charlatanisme?

M. Perronne (Christian) : Moi, tous les infectiologues français, c'est mes amis. J'étais président du collège des professeurs d'infectiologie pendant des années. Ils me respectent beaucoup. C'est moi qui ai obtenu que l'infectiologie soit reconnue en France à part entière. Donc, j'ai des relations amicales. Même, ils me demandent ce que je fais dans le Lyme, que je suis un peu bizarre, mais j'essaie d'être diplomate. Et ils sont tous convaincus qu'il y a un problème et ils veulent le faire dans un cadre un petit peu officiel, ils ne veulent pas le faire tout seuls dans leur coin.

Ceci dit, ils n'ont aucune expérience pour la plupart parce qu'ils ont appris que le test sérologique était parfait. Au bout de trois semaines, ils disent aux gens : Au revoir, vous êtes guéri. Et, quand je leur dis qu'il y a d'autres façons de faire, peut-être donner des antiparasitaires de temps en temps, ça les panique parce que ce n'est pas basé forcément sur des publications scientifiques, et je le reconnais.

Donc, il y a tout un travail d'éducation à faire. Dans ceux qui, en France et dans les autres pays d'Europe, même aux États-Unis, qui souvent sont le plus à l'aise là-dedans, c'est des médecins généralistes qui font ça depuis 20 ans. Ils ont appris un petit peu, comme M. Jourdain, sur le tas. Mais tout ça... il faut vraiment que, maintenant, il y ait des formations qui soient encadrées un petit peu par les autorités, mais il faut que les sociétés savantes aussi soient tolérantes et acceptent qu'elles ne savent pas tout, qu'il faut quelquefois remettre un petit peu en cause son savoir.

Mme Lamarre : ...international, actuellement, de gens qui ont vraiment une validité commune, une vision commune, scientifique. Je ne veux pas...

M. Perronne (Christian) : Il y a ILADS, qui fait des choses avec une formation, là, ILADEF, je crois, que je ne connais pas bien, mais je sais qu'aux États-Unis il y a des organisations comme ça.

Une voix : ...ILADS.

M. Perronne (Christian) : ILADS, oui, pardon, I-L-A-D-S. C'est : International Lyme and Associated Diseases Society. Et ILADEF, c'est la même chose, sauf que le «Society» à la fin, c'est «Educational Foundation», je crois. Voilà.

Moi, je crois que... On souhaite qu'il y ait un encadrement dans le rapport du haut conseil de la... pardon, de la Haute Autorité de santé. Ce sera écrit qu'il faut encourager la formation des médecins. Mais le problème, c'est que moi, je ne me sens pas à l'aise quelquefois de former des médecins sur mes recettes, entre guillemets, qui ne sont pas validées. C'est une position difficile, hein? C'est pour ça que je ne sais... Alors, si vous avez des solutions à me donner, je serais preneur parce que ce n'est pas facile.

Mme Lamarre : M. le Président, je vais m'arrêter ici pour libérer les minutes pour notre collègue.

Le Président (M. Merlini) : Très bien. On ajoutera votre temps à votre temps de parole, M. le député de Mercier. Maintenant, le député de Lévis et porte-parole du deuxième groupe d'opposition, vous disposez de 8 min 45 s. À vous la parole.

• (12 h 40) •

M. Paradis (Lévis) : Merci, M. le Président, puis je ferai la même chose. Je pense qu'il y a unanimité. On va donner du temps à notre collègue également parce qu'il a aussi des compétences à ce chapitre-là. Je reviendrai sur deux éléments

de base avant que vous commenciez. D'ailleurs, salutations aux collègues. Dr Perronne, merci d'être là, et tous ceux et celles qui assistent aujourd'hui.

Vous m'avez dit il y a deux instants, avant même de commencer à nous parler, n'eût été votre crédibilité, vous auriez eu du mal à pouvoir poursuivre vos recherches et être présent avec nous aujourd'hui. Alors, il y a une espèce d'obscurité concernant notamment la maladie de Lyme. Et je reprends, et là vous me corrigerez, et je m'en vais sur la terre à terre, vous dites : Oui, des recherches, il doit y en avoir. Oui, des tests diagnostiques, ils doivent être perfectionnés. Mais, entre-temps, corrigez-moi si je me trompe, j'ai compris : Traitons. C'est des traitements dont les coûts sont peu élevés, sont efficaces. Plusieurs personnes viennent nous voir et dire : On a de la difficulté à faire en sorte qu'on puisse au moins être traitées à défaut d'avoir des tests que certains remettent en question. Est-ce que je me trompe, mais la priorité, c'est d'abord l'intervention sur la personne atteinte?

M. Perronne (Christian) : ...il y avait les traitements... les nouveaux tests. Il faut savoir, et je peux le dire ouvertement parce que c'est public, il y a eu des débats juridiques dans les médias aux États-Unis. Le petit groupe de l'IDSA, donc la Société américaine des maladies infectieuses, et le CDC d'Atlanta qui ont fait la recommandation sont bourrés de conflits d'intérêts avec les fabricants de tests de sérologie, ils ont touché des millions de dollars de royalties, et tout ça. C'est officiel, mais, aux États-Unis, si vous déclarez que vous n'avez pas menti, vous avez le droit de continuer à siéger dans une commission qui interdit les tests concurrents.

Et j'ai un collègue de Boston qui attaque le CDC en justice parce qu'on bloque son test depuis des années, qui est très bon, qui a été validé, qui n'est pas parfait, mais, enfin, qui est pas mal, parce que les experts du CDC ont décidé comme ça. Donc, ça, il faut que ça change, oui. Ce n'est pas possible de rester dans ce blocage.

Après, vous aviez posé une question sur les traitements.

M. Paradis (Lévis) : Effectivement. On nous dit, en tout cas, à travers les gens que j'ai rencontrés...

M. Perronne (Christian) : Ah! oui, non, c'était... Si je vais vous dire un point, c'est pourquoi ça bloque de partout, même mes collègues sont anti-Lyme, antitraitement. C'est à cause du mouvement mondial pour sauver les antibiotiques, et qui est un mouvement tout à fait licite. Moi, je l'avais initié en France, alors je sais ce que c'est. Mais alors c'est pour ça que moi, je serais pour développer des nouvelles molécules, même des vieilles molécules qui ont fait leurs preuves in vitro, que de faire des petites études in vivo pas toujours bien publiées. Il y a des dérivés comme des antilépreux, comme la dapsone, qui marchent bien chez certains malades. Il y a la clofazimine qui marche très bien in vitro, qui n'est pas toxique, qui ne sélectionne aucune résistance, qu'on ne peut plus utiliser maintenant en France si on n'a pas un diagnostic prouvé de lèpre. Alors, je ne peux pas l'utiliser, moi, sinon je vais déclencher une épidémie officielle de lèpre, si je me mets à prescrire ça.

Mais il faudrait que les autorités acceptent qu'on évalue ça. C'est des produits qui ne sont pas toxiques, qui ne coûtent pas cher, qui ne sélectionnent aucune résistance aux antibiotiques, mais je ne peux pas le faire comme ça de façon sauvage. J'en ai assez de travailler comme ça, un peu toujours en dehors des clous.

M. Paradis (Lévis) : ...avouer que c'est étonnant, avec ce que vous nous dites, avec les témoignages que l'on a, d'être encore aujourd'hui à tenter de se battre comme Don Quichotte pour tenter de faire avancer les choses quand des gens, eux, à travers leur vie, vivent une réelle souffrance.

J'ai pris peu de temps, M. le Président. Je m'arrête là-dessus également puis je joins mes minutes à celles de mes collègues pour notre collègue de Mercier.

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, M. le député de Lévis. Normalement, M. le député de Mercier dans une audition de 60 minutes, vous disposez d'un temps de parole de trois minutes, mais, grâce au partage du temps qui est permis aujourd'hui avec la collaboration de tous, vous disposez de 14 min 30 s. À vous la parole, M. le député de Mercier, parce que vous avez votre expertise qui est bien particulière et qui sera très utile pour nos travaux.

M. Khadir : Je signale à mes collègues que j'ai développé aussi une expertise sur l'évasion fiscale, mais on ne me donne pas...

Des voix : Ha, ha, ha!

M. Khadir : Je vous taquine. Bon, ceci étant dit, je veux d'abord remercier le Dr Perronne et les citoyens, les groupes de citoyens qui se sont mobilisés pour rendre une telle chose possible, pour qu'on réfléchisse.

Je veux aussi souligner la présence parmi nous du Dr Arruda du ministère, aussi de la Dre Valiquette, je crois, qui est associée au ministère, qui est médecin et qui se penche sur ce dossier-là. Et je crois reconnaître un de mes collègues microbiologiste infectiologue dont le nom m'échappe.

Une voix : ...

M. Khadir : Ah! Dr Longtin. Puis, bon, il est infectiologue comme moi. Et je pense que c'était très important de rappeler au public et aux citoyens qu'il y a quatre ou cinq ans, lorsque le Dr Bolduc était ministre de la Santé, il a essayé de mettre sur pied un centre de recherche à l'Hôtel-Dieu de Montréal avec un budget conséquent. Mais, disons, les médecins

sollicités parmi nos collègues, Dr Longtin reconnaîtra Dr Phaneuf, étaient débordés à l'époque. Puis j'en parle parce que ça décrit un peu l'état de la situation. Dr Phaneuf, qui a déjà, dans ses laboratoires, fait des études pour identifier les cytokines en circulation dans certaines infections chroniques, etc., était vraiment la personne toute trouvée, le médecin, le spécialiste en maladies infectieuses et microbiologiste tout trouvé pour diriger, chapeauter, disons, ce nouvel institut de recherche que le ministre de la Santé voulait financer. Mais Dr Phaneuf a dû renoncer parce que débordé par ses responsabilités. Et, en l'absence de...

Moi, j'étais déjà député à l'époque. J'aurais voulu prêter main-forte si j'étais disponible, ce n'était pas le cas. Et malheureusement, en raison de la terrible controverse liée à des intérêts pécuniers, comme l'a dit le Dr Perronne, c'est-à-dire à des conflits d'intérêts au sommet de l'Infectious Diseases Society des États-Unis, qui a influencé... Parce que la CDC ne peut pas faire cavalier seul. Si la CDC pousse sur quelque chose dont toute une association académique, scientifique s'oppose, on a un gros problème. Et, comme la médecine nord-américaine et, en bonne partie, la médecine européenne, à juste titre... Parce qu'aux États-Unis il se fait des choses absolument formidables. La CDC est un exemple de performance au niveau scientifique et technique la plupart du temps. Et, comme on est très tributaire dans nos «textbooks», dans notre manière de réfléchir les choses et d'aller de l'avant dans l'avancement de nos connaissances, on regarde du côté des États-Unis, comme je le dis, à juste titre, bien, cette controverse, ce blocage idéologique est d'intérêt parce que ce n'étaient pas juste des intérêts. Il y a aussi une part d'idéologies. Vous savez, dans le domaine scientifique ou... je veux dire la guerre des ego.

Dans le domaine scientifique, on en a eu depuis le temps de Newton, hein? Je ne me rappelle plus de son rival, mais, pendant quatre, cinq décennies, la physique, disons, fondamentale a été bloquée à cause des guerres d'ego. Et on vit un peu la même chose aussi entre certains experts qui, au cours des 20, 30 dernières années, ont été impliqués dans le dossier.

Donc, c'est vraiment un vent de fraîcheur que vous soyez ici, qu'on ait du temps publiquement pour s'y pencher parce que vous avez dit : Parce que nous sommes cartésiens, mais, comme médecins, nous sommes aussi humanistes. Nous avons une vocation. Puis, moi, disons, ma sensibilisation à ça, c'est qu'un moment donné il y a eu plusieurs patientes et patients... je dis plutôt patientes parce que, souvent, c'est des femmes qui vont aller au bout de leurs questionnements. Les hommes aussi sont atteints, sans doute, mais on retrouve plus de femmes plus attentives à leur situation, à leur corps, vont chercher des réponses, m'ont été référées pour des syndromes de fatigue chronique où il fallait exclure certaines infections.

Alors, on essaie une, deux, trois, quatre hypothèses les plus probantes, on essaie d'éviter le surdiagnostic, mais ces patientes-là ou ces patients-là ne sont pas adéquatement identifiés parce que nos tests ne sont pas adéquats. On ne trouve pas les choses. Soit qu'ils restent avec nous, puis on va plus loin, soit que, de médecin, en médecin, en médecin, pendant des années, des patients qui dépérissent, qui voient leur vie complètement défaite jusqu'à perdre leur emploi et parfois même leur famille, leur conjoint, leur conjointe, finissent par nous rencontrer, par venir nous voir. Et donc ce n'est pas tant, à mon avis, pour des raisons scientifiques qu'on doit s'y attarder. C'est parce qu'il y a des milliers et des milliers de gens, maintenant, qui en souffrent et qui sont au bout de ces questionnements, sont qualifiés par des médecins comme souffrants de problèmes psychosomatiques. Et, on sait, dans un système surchargé par toutes sortes de problèmes, on a d'autres urgences. On est très bons pour les problèmes urgents qui représentent une menace vitale à court terme. Ça, il n'y a pas de problème dans la médecine moderne au Québec comme ailleurs. Mais, pour tout ce qui est chronique, vous savez, bon, si on n'a pas de réponse immédiate, si on n'est pas capables comme médecins de résoudre ça avec des tests, avec des pilules, bien, on dit «psychosomatique», puis après ces patients sont laissés à l'abandon.

Donc, c'est important qu'on puisse rappeler que ça a déjà été reconnu par un ministre de la Santé. Et je compte sur les représentants du ministère qui sont là pour attirer aussi grandement que possible l'attention du ministre sur ce sujet, qu'il ne faut pas abandonner, qu'il faut essayer de chercher une équipe quelque part, au Québec, pour qu'ils puissent, comme le Dr Perronne nous le recommande... Ils ont accompagné le reste, je dirais, des collaborateurs internationaux qui essaient d'y voir plus clair dans les maladies infectieuses chroniques.

Maintenant, Dr Perronne, est-ce que vous pourriez nous informer sur... parce qu'on manque, disons, de perspective en général. En France, par exemple, dans les sérologies que vous faites, est-ce qu'il y a des sérologies actuellement facilement, disons, disponibles pour nous? Mettons que, si moi, comme médecin microbiologiste, je reçois des patients, puis j'ai des échantillons, et ici je ne peux pas me fier au test, comme on l'a dit, parce qu'ils ne sont pas fiables, et que je les envoie en France, est-ce qu'il y a des laboratoires ou le vôtre... qui peut répondre à la demande de médecins, comme moi, qui sont à la recherche de tests?

• (12 h 50) •

M. Perronne (Christian) : ...pas meilleurs en France parce que c'est les mêmes tests. C'est des sociétés internationales, donc il y a BioMérieux, DiaSorin, Bio-Rad, etc., et c'est tous un peu les mêmes tests.

Moi, ce qui me frappe, là, il y a des malades qui se sont amusés, entre guillemets, à le faire, ils ont fait le même jour... ils sont allés dans trois laboratoires différents pour faire trois tests de trois marques différentes, ils avaient trois résultats différents. Et il suffit aussi de faire un test avec le même test Bio-Rad, et de prendre le train, et d'aller dans une autre ville... ou l'avion, dans une autre ville où il y a moins de maladie de Lyme ou plus, et on ne va pas avoir le même résultat parce que les tests sont calibrés aussi sur les donneurs de sang.

Donc, moi, je n'y crois plus trop à ces tests sérologiques. C'est dommage, mais j'aimerais avoir des... mais je crois plus à l'isolement direct des bactéries, voire des parasites.

M. Khadir : Donc, PCR.

M. Perronne (Christian) : PCR et peut-être ce qu'on appelle le séquençage à haut débit. Pour l'instant, je n'ai pas encore un retour très bon parce que j'ai commencé à travailler, mais, comme ça coûte très cher, c'est 2 000 € le test, et, quand on en fait deux ou trois...

M. Khadir : PCR, pour mes collègues, est-ce que vous pourriez expliquer?

M. Perronne (Christian) : Un PCR, c'est l'amplification génique. C'est là que, quand vous avez des... même Willy Burgdorfer, découvreur de la maladie, lui, il faisait ça en culture à l'époque, disait que chercher la *Borrelia* dans le sang, c'est très difficile, il y en a très, très peu en circulation, alors une *Borrelia* pour plusieurs millilitres. Et la PCR, c'est une enzyme qui multiplie l'ADN, l'acide nucléique de la bactérie, des millions de fois, comme ça on peut arriver à l'isoler. Mais, même en faisant la PCR, ce n'est pas positif à tous les coups. Ça manque de sensibilité.

Après, le séquençage à haut débit, c'est des techniques de biologie moléculaire où on prend un cheveu, on frotte la peau, on met un prélèvement biologique quelconque sur des plaques. Et là c'est des machines automatiques qui vous sortent tout le génome de tous les microbes qu'il y a sur la plaque. Mais ils en sortent beaucoup trop parce qu'ils vont sortir le staphylocoque sur la main de l'infirmière qui a fait la prise de sang. Il suffit qu'il y ait une trace pour que ça sorte.

Alors, après, c'est... on a beaucoup trop de microbes que ce qu'on souhaite. Et après il faut avoir d'excellents informaticiens qui fassent du sondage de données pour comparer aux banques de données mondiales de tous les génomes et d'essayer d'éliminer tout ce qui semble être des contaminations. Alors, après, il faut... C'est très compliqué sur le plan informatique parce que, si on ne fait pas trop de filtrage, on a tout et n'importe quoi, et, si on filtre trop, on va peut-être rater le microbe. Mais, pour l'instant, quand je l'ai fait, ils ont trouvé des bactéries des pots de fleurs quand ce n'étaient pas les microbes que je cherchais. Mais je pense que ça va s'améliorer grâce aux progrès informatiques. La PCR, ce n'est pas toujours possible, mais, au moins, quand on trouve des microbes, je trouve ceux que j'attends, la *Borrelia*, la *Francisella*, la *Bartonella*, la *Babesia*, etc.

M. Khadir : Puis on y arrive, c'est-à-dire des co-infections, mais qu'est-ce que vous avez pensé du laboratoire du Dr Horowitz pour la détection, ses capacités de détection?

M. Perronne (Christian) : Alors, Horowitz lui-même, à ma connaissance, n'a pas de laboratoire, mais il travaille, je crois, avec... attendez, j'ai oublié le nom. C'est une boîte qui est basée en Californie, là, c'est... ça se termine par «gène», là, biogène ou je ne le sais plus.

M. Khadir : ...

M. Perronne (Christian) : C'est ça?

M. Khadir : ...

M. Perronne (Christian) : ...qui font des... Alors, ils font des fiches-tests qui ressemblent un petit peu à la PCR, sauf qu'ils isolent l'ARN au lieu de l'ADN des microbes.

M. Khadir : ...

M. Perronne (Christian) : Oui, voilà, c'est ça. Il y a... comment il s'appelle, qui... Sam Shor, qui était président de l'ILADS, m'avait parlé de tests qu'ils font qui sont maintenant commercialisés, mais pas encore reconnus par la FDA, qui s'appellent... c'est des petites billes dans les urines, là, ça va me revenir. C'est des tests sur les urines aussi, qui est un peu l'équivalent des PCR, le rota quelque chose. Non, ça va me revenir, le nom. Je l'ai oublié.

M. Khadir : Donc, où est-ce que je voulais en venir, autrement dit, on n'a pas malheureusement... Il y a d'abord l'énorme déficit de nos tests sérologiques standards, que ça soit immunofluorescence ou Western blot, d'abord parce qu'il y a, par exemple, juste en Amérique du Nord, plus de 100 espèces de Lyme... de *Borrelia*, pas de Lyme, de *Borrelia*. Donc, le Burgdorferi stricto sensu, c'en est juste un sur une centaine, à peu près. En Europe, vous en recherchez deux autres, ce qui est quand même mieux parce que ça fait quand même trois sur 300, parce qu'en Europe il y en a plus qu'ici. Donc, on a cette difficulté.

Ensuite, dans les autres tests disponibles dans les labos, comme vous avez dit, privés, il y a certains enjeux aussi de nature coûts, de nature fiabilité, ce qui vous amène, je crois, en France, et je l'ai vu dans votre présentation, à parler de l'opportunité d'un traitement antibiotique d'épreuve, d'accord? Ce qu'on appelle un traitement diagnostique dans le vocabulaire nord-américain : «diagnostic treatment». On l'a déjà fait pour d'autres maladies, mais j'en parle parce que, malheureusement, dans la bataille idéologique qu'il y a eu alentour de ça, il y a une énorme réticence de la part de mes collègues de commencer de donner un traitement simple. Et là on parle vraiment d'antibiotiques qui ne sont même pas dans les antibiotiques de première ligne dont on a besoin dans les hôpitaux pour les infections graves qui présentent des risques de mortalité. On parle de rifampine, on parle de doxycycline, on parle de Septra, on parle de dapsone, on parle vraiment d'antibiotiques qui en rien n'obstruent ensuite ou n'interfèrent avec tout l'effort qu'on mène dans nos centres hospitaliers pour éviter l'émergence de tous ces microbes présentant des résistances aux antibiotiques bêta-lactame de dernière génération.

Alors donc, ce que je veux dire dans cet appel, parce qu'il y a des médecins qui vont nous écouter, je crois qu'il est donc fort judicieux et approprié, et j'espère que les autorités du Collège des médecins vont nous écouter également, qu'au lieu d'envoyer une patiente ou un patient, renvoyer chez elle avec un diagnostic de : Vous êtes madame... allez voir vos problèmes familiaux, vous avez une maladie psychosomatique, qu'on donne la chance, qu'on évite, je dirais, la surconsultation qui amène des surtests diagnostiques et parfois même des traitements inappropriés.

Il y a un de mes patients, pas atteint de Lyme, mais de bartonellose, de «cat scratch disease», qui maintenant marche et qu'on avait diagnostiqué par résonnance magnétique comme présentant une sclérose en plaques, puis on en était rendus à des traitements très, très coûteux et très dangereux juste parce que, dans l'hôpital, certains de nos collègues microbiologistes infectiologues refusaient d'admettre qu'on puisse envisager d'autre chose.

Alors, j'en appelle au collège, j'en appelle à nos collègues. Qu'est-ce que vous pensez, Dr Perronne, si moi et vous, on écrit, à la suite de cette consultation et si on réussit à obtenir l'accord de mes collègues, on écrit une lettre officielle invitant le Collège des médecins à considérer une position intérimaire, en attendant que des études poussées soient faites, pour ne pas ennuyer les médecins qui sont demandés en consultation, notamment les microbiologistes infectiologues, qu'ils puissent, avec ouverture d'esprit et humanité pour leurs patients, initier des traitements, que vous appelez des traitements antibiotiques d'épreuve, pour un mois, sinon pour deux, avec évidemment des séquences avec d'autres traitements, parce qu'on le sait, dans le cas, par exemple, de la babésiose ou même du Lyme, ça peut nécessiter deux, trois types de traitement, sans être ennuyés par les autorités réglementaires? Est-ce que vous serez d'accord avec une telle initiative?

Le Président (M. Merlini) : Dr Perronne, vous avez le mot de la fin.

M. Perronne (Christian) : Je serais ravi de collaborer avec vous pour un texte comme ça. Et peut-être ça peut vous aider parce que la fin avril, c'est dans pas très longtemps. Quand le texte officiel de la Haute Autorité de santé sera sorti, peut-être que vous pourrez vous en inspirer pour quelques passages. Je ne dis pas tout copier. En France, ce n'est pas comme au Québec, mais il y a peut-être des choses à prendre et peut-être à faire mieux que ce qu'on avait obtenu en France.

Le Président (M. Merlini) : Merci, Pr Christian Perronne, chef du Département des maladies infectieuses et tropicales de l'Hôpital universitaire de Raymond-Poincaré en France. Merci de votre présence et votre contribution à nos travaux.

La commission suspend donc ses travaux jusqu'à 15 heures où nous poursuivrons ce mandat.

(Suspension de la séance à 12 h 58)

(Reprise à 15 h 2)

Le Président (M. Merlini) : À l'ordre, s'il vous plaît! Ayant constaté le quorum, je déclare la séance de la Commission de la santé et des services sociaux ouverte. Je demande à toutes les personnes dans la salle du Conseil législatif de bien vouloir éteindre toute sonnerie de tout appareil électronique. Je vous souhaite également la bienvenue à tous et chacun à la Commission de la santé et des services sociaux.

Nous sommes réunis cet après-midi afin de pour suivre les consultations particulières et auditions publiques dans le cadre de l'étude de pétitions concernant l'instauration et l'application d'un plan d'action relatif à la maladie de Lyme.

Cet après-midi, nous entendrons les groupes suivants : l'Association québécoise de la maladie de Lyme, l'Institut national de santé publique du Québec et le directeur national de santé publique.

Je commence donc par souhaiter la bienvenue aux représentants de l'Association québécoise de maladie de Lyme. Je vous rappelle que vous disposez de 10 minutes pour votre exposé. Puis nous procéderons ensuite aux échanges avec les membres de la commission. Je vous invite donc à vous présenter, ainsi que présenter les gens qui vous accompagnent pour les biens de la commission. Bienvenue. Et vous pouvez commencer votre exposé.

Association québécoise de la maladie de Lyme (AQML)

Mme Glazer (Marguerite) : Merci. Alors, bonjour. Mon nom est Marguerite Glazer. Je suis présidente de l'Association québécoise de la maladie de Lyme. Je suis accompagnée ici aujourd'hui avec le Pr Perronne, que vous avez déjà entendu, la Pr Vett Lloyd et le Dr Ralph Hawkins.

Alors, en prévision... Bien, tout d'abord, je voulais remercier les membres de la commission de nous donner la chance d'être entendus aujourd'hui. Croyez-moi quand je vous dis qu'il y a des centaines, sinon des milliers de Québécois en ce moment qui se réjouissent du fait qu'on puisse se faire entendre. Alors, en prévision de ces auditions, on a fait un sondage auprès des membres de l'association, mais plus globalement des gens atteints de la maladie de Lyme au Québec. Et on a récolté des résultats. Et c'est ce que voudrais vous présenter en première partie de cette présentation.

Mais, tout d'abord, quelques mots sur l'AQML, alors, Association québécoise de la maladie de Lyme, qui a été partie en 2013 à cause des problèmes grandissants au Québec pour l'accès aux diagnostics et aux soins. C'est un organisme de bienfaisance bénévole. Nous avons 240 membres inscrits. Et vous voyez les secteurs d'activité : service soutien, sensibilisation et représentation auprès des décideurs.

Alors, pour ce qui est du sondage, voici quelques informations dessus. Ce qui est important, c'est que, bon, on a reçu quand même beaucoup, beaucoup de réponses en cinq jours. Les gens étaient très, très motivés. Le sondage était quand même long et complexe, surtout pour des gens qui sont malades. Mais on a 202 répondants qui ont été inclus dans les résultats. Voici les critères pour l'inclusion. Puis, bon, notez que certaines questions peuvent avoir des choix multiples.

Alors, tout d'abord on voit ici les régions au Québec où a eu la morsure. Ça vient rejoindre quand même les propos de la ministre Charlebois. On voit qu'on en a plus en Montérégie, Estrie, etc. Mais on en a quand même dans la majorité des régions au Québec.

Maintenant, ces statistiques-là sont quand même surprenantes. Elle a été surprenante pour moi, en tout cas. Il y a plus que 50 % des gens qui se souviennent d'une morsure de tique. Il y a 43 % des gens où la tique était restée accrochée moins de 24 heures. D'après nos autorités, moins de 24 heures, il n'y a aucun de transmission de la maladie ou de co-infection. Et pourtant c'est presque la moitié des gens qui sont dans cette situation-là et qui sont malades. Et, bon, réaction cutanée aussi, bien, on en a quand même beaucoup. D'après les statistiques, souvent, ça peut être moins que ça.

Alors, si on suit le parcours de quelqu'un qui a justement eu cette piqûre de tique, qui s'en souvient ou non, bien, le premier test qu'il ferait au Québec, c'est un ELISA. Ensuite, ça serait un Western blot, s'il était positif. Ici, on voit un peu la comparaison juste pour voir les niveaux et les résultats à l'étranger et au Québec et on voit l'ELISPOT, qui est un test utilisé par certains praticiens, considéré comme meilleur par certains, justement, qui a aussi des résultats positifs. Donc, on voit qu'il y a peut-être un problème de calibration à ce niveau-là pour l'ELISA au Québec.

Ensuite, si on regarde l'amélioration de l'état de santé après une courte antibiothérapie, ça, c'est pour les personnes qui l'ont eue, donc ce n'étaient pas tous nos répondants, puis je crois que ça, c'est une des statistiques les plus intéressantes, ici, qu'on voit. Alors, 71 personnes ont reçu des antibiotiques, et voilà leur amélioration. On parle quand même de plus de 50 % des gens qui en ont eu, de 0 % à 20 %.

Ensuite, c'est là que commence un parcours que beaucoup, beaucoup de Québécois ont eu et un parcours qui a fait souffrir beaucoup de gens parce qu'après ces deux à trois semaines d'antibiotiques là, si on les reçoit, après ça, bien, la maladie de Lyme s'est terminée ou elle n'a jamais existé. Alors, on se retrouve avec tout plein de diagnostics et une errance médicale qui est vraiment destructive pour la vie des patients atteints. Alors, on parle de dépression, de fibromyalgie, de fatigue chronique, migraine, tout plein d'affectations dont on ne connaît pas la source et qui pourraient être causées quand même par la maladie de Lyme.

Maintenant, ça, c'est presque l'entièreté de notre cohorte de répondants qui a répondu. Si vous regardez, c'est quand même... moi, je trouve ça très alarmant. Alors, on parle de «plutôt grave», «très grave», «extrêmement grave». «Très grave», c'est quelqu'un qui ne peut ni travailler ni avoir de vie familiale ou sociale. Ça, c'est la catégorie où nous avons le plus de personnes.

Alors, on a aussi les conséquences sur la vie. Ce qui est important ici de voir, c'est tout simplement qu'on a environ plus que 50 % des gens qui, depuis plus de deux années, ne peuvent pas travailler, ou avoir une vie sociale ou familiale, ou être dans un état d'invalidité. Alors, c'est difficile de croire qu'on se fait encore dire que la maladie de Lyme est facile à soigner et qu'elle ne cause pas de problèmes chroniques.

Alors, ici, on va voir l'amélioration après plusieurs mois. Les gens se retrouvent à aller aux États-Unis ou ailleurs, en Europe, aussi ailleurs au Canada, pour faire une antibiothérapie prolongée. Et ce que ce graphique nous démontre, c'est qu'il y a quand même... ce n'est pas de la science exacte ici, mais c'est quand même un graphique qui démontre qu'il y a amélioration, que de plus en plus de gens arrivent à un état qui est plus proche de la santé, le plus qu'on avance, mois, année et plus que deux ans.

On rencontre beaucoup, beaucoup de difficultés avec les médecins pour se faire écouter au Québec. Voici les réactions qui ont été rencontrées. Vous comprendrez que les réponses multiples étaient possibles ici. Mais c'était bien... les réponses les plus communes, c'étaient ces réponses-là. Alors : déni, fermeture, méconnaissance, inconfort. On dirait que les médecins ne savent pas où donner tête eux-mêmes.

Maintenant, nos membres, aussi, ça, ça peut être très parlant ici, on parle de leur impression face au système de santé et aux soins qui ont été reçus. Alors, vous allez voir que, vraiment, on est dans le : «Je suis complètement abandonné», «Très insatisfait», «Au contraire, ils ont plutôt nui». C'est vraiment ce qu'on entend de nos membres, beaucoup.

Ensuite, une statistique qui ne fait plaisir à personne : 58 % des répondants ont considéré le suicide en lien avec leur situation de santé. Alors, je veux vous dire que c'est une situation qui est très, très difficile, alarmante et urgente parce qu'on parle de vies humaines ici.

Juste un dernier graphique pour terminer. On a demandé quels étaient les pires aspects de la maladie, entre supportable et insupportable. Le gouffre financier, beaucoup moins grave, même s'il est souvent très élevé, que le manque de reconnaissance officielle et l'incompréhension de la part des médecins. Alors, selon nos membres, vraiment, c'est les aspects les plus insupportables d'une maladie qui est très, très grave déjà.

Alors, maintenant, je vais laisser la parole au Dr Ralph Hawkins.

• (15 h 10) •

M. Hawkins (Ralph) : Thank you very much, Marguerite. I apologize for my inability to speak to you in French. I'm really missing this. Thank you for the invitation to come and present to this body. I think it is profoundly important that this is happening.

I have been a general internist for 30 years. I received my Royal College certification in 1988, and I am presently on Faculty at the University of Calgary Cumming School of Medicine, and I work in an Alberta Health Services facility. That being said, what I am saying today does not represent anything that has been passed or attributed to the University of Calgary or Alberta Health Services. I am speaking as an individual practitioner from my own experience and reading.

The testing for Lyme disease is faulty. I am going to go through a very quick example here. This is an illustration of 100 people who have been infected with Lyme disease who come for medical attention.

So these 100 people may have what is called the erythema migrans rash. The erythema migrans rash, when it is acute or when it is new, will have about a 64% likelihood of being positive on the first test that is applied to the blood. That's the second line from the bottom that you see there. And so, with that 64% likelihood, you already have eliminated a correct diagnosis in one third of the population who present.

The next test that is done is the Western blot test and it identifies only about 50% of the people who truly have Lyme disease. So, by the time that the testing is done on the blood, you are only identifying about one third of the people who are truly diseased, and that is much of the problem. Many people with true legitimate disease go for medical attention, this type of testing is done, and two thirds of them are not identified by virtue of the test characteristics.

The majority of patients who have Lyme disease will have strains of Lyme disease that perform poorly with the tests. This is an illustration or some data that identifies the three main different types of the Lyme *Borrelia*. I won't get in the technical aspects, but they are listed as RST1, 2 and 3, and you will see that the two-tier test, the so called gold standard test, is effective in identifying roughly half of those patients who have the first genotype, but it is well below half in the other two serotypes, and the overall performance of the test falls below 40%.

The current testing has been evaluated independently by researchers in Britain, and the likelihood of a patient receiving the testing getting a false negative test, that means the testing is done and comes up negative when the disease actually exists in the acute stage, the second tier test is estimated to be as high as 85% false negative. And you can see yourselves that, in later disease, the test performs somewhat better, but is never really much better than a coin toss.

This is national microbiology lab data from 2011 through 2015 that's been reported in the literature. And I'll draw your attention to the province of Québec, which is in group 3. The way that this data was collected was with those who had that first test positive, the C6 test positive, then the blood is sent to the National Microbiology Lab for confirmation with the second tier, the Western blood study. And, for the province of Québec in those five years, that second test confirmed Lyme disease in 27.7% or, to say it in a different way, 72.3% of Quebecers who had a positive first test were told that they did not have Lyme disease because the test was not confirmed at the second stage. That's about 450 people in that five year period who would have been told that they don't have Lyme disease because of the faulty test performance.

The C6 test. That first test has been validated as being really quite a legitimate test on its performance as a single-tier test. That single-tier test would have accuracy of 98.75%, and it is the most sensitive way of testing for Lyme disease of the tests that are readily available to us. This single-tier test, really, is comparable to the results of the two-tier testing. And, if we wanted to be absolutely accurate, we would abandon the Western blot study and go with a two ELISA method instead. Doctor Khadir will know what I'm talking about with those comments.

This is the product monograph of the C6 test. This is what is intended to for its licence's use. And the C6 test, by its intended use as licence, identifies that a negative result should not be used to exclude the diagnosis of Lyme disease. But that is in fact exactly how the test is applied. So, the test is being applied in a way that is not intended, as a rule out to test, and patients are disadvantaged because of that.

If a case of Lyme disease is identified correctly, and a diagnosis is established properly, and they are treated with the appropriate antibiotics for the right duration of time, still 14% or one out of seven patients will go on to have functional disability measured beyond six months. So, this is a disease that, when it is correctly identified and correctly treated, is disabling. Unfortunately, 72.3% of patients don't get a diagnosis, and so they don't get treatment. Those people will virtually all have long term disability.

This is the approach that I would look at in terms of how Lyme disease should be approached by authorities. We have certain or definite Lyme disease that meets everybody's diagnostic criteria, and that would be the yellow circle that you see there. But, beyond that, you have two other categories possible and plausible cases of Lyme disease, and that would encompass those 450 or more people who were disadvantaged.

And so, I would go to this approach for the definition and diagnosis of Lyme disease and allow the treatment of Lyme disease not just for certain cases, but also for probable and plausible cases. And I think I'll turn over to Doctor Lloyd at this point. Thank you.

Mme Lloyd (Vett) : OK. So, thank you very much for inviting us here, thank you for your time. I apologize, I am also incapable of being understood in French. It's actually better for you if I speak English. I'm a professor of biology at Mount Allison University in New Brunswick. I've been studying ticks there for quite some time. We have a large tick bank, we have the largest tick bank in Eastern Canada. I'm also the director of the Mount Allison Lyme disease Research Network.

My work is in part on ticks and where ticks are expanding. And I'm going to have to refer to New Brunswick data in my second slide, but my first slide is simply to point out that the ticks surveillance in Québec is excellent, it is good. There are number of good initiatives to find the black-legged tick, which is also known as the deer tick, and not just the main, although not the only tick that gives people Lyme disease. And this is an example of one surveillance effort called eTick run out of Bishop's University. So there is good awareness of one part of the problem. The real problem is what we don't know. So the next slide.

• (15 h 20) •

The black-legged tick is not the only problem. Ticks are introduced... they come on migrating birds, they come on migrating animals, mammals. So we can get exotic ticks introduced. Now, some of the exotic ticks we noticed, there is the lone star tick, that's shown on the left. Everyone gets very excited about this because it causes meat allergies, which is probably not life-threatening. It just changes your diet. It also carries a number of diseases which are life-threatening.

A more serious risk, though, are the cryptic ticks, the ticks that we wouldn't notice. And these are European ticks. They look very much like the ticks that are here, so we misidentify them. You have to do DNA work to actually

find these things. And the problem with these ticks, they are being brought from Europe on birds that migrate across the ocean and birds that come up from the United States along the migratory routes. Québec is right at the intersection of two major bird migratory routes. So, while it hasn't been studied, there should be a very high diversity of ticks here. And these ticks bring in pathogens that are not checked for.

In order to have someone checked to see if they have a European strain of Lyme, they have to have gone to Europe. However, we have found in New Brunswick, right along the border with Québec, that we have many of these ticks, and they are infected with the European Lyme disease strain. It's also found in Newfoundland. In your neighbouring Province of Ontario, in the other direction, we have humans who are infected with the European Lyme who have never left Canada. So, you have types of Lyme disease here which are not detected by the standard testing.

The last slide points out another problem. This is another type of bacteria, very much like the Lyme bacteria, and it causes a disease that is Lyme-like. For the person who is sick, it really doesn't matter which particular species of bacteria you have, you are still very ill. This was rare in 2012. There was... only 1% of the ticks had it. We checked in New Brunswick in 2016. That had gone up to 4%. That's still not very much, but a fourfold, that's basically doubling every year. And part of the reason that this is really a dangerous strain is that, once an animal is infected, say, a wild mouse, that animal will pass it on to their offspring. So, you don't need a second tick to infect the offspring. So, we're going to have more and more wild animals infected, and then normal ticks will bite those wild animals and they can transfer this new strain of Lyme disease to humans, and to dogs, and our pets, and agricultural animals, and we can't detect that.

So, the short version here is : this is a very good reason why we have to trust our physicians to use their training, and make a clinical diagnosis of Lyme disease, and not rely on the blood tests. As Doctor Hawkins just said, even for the expected strain of Lyme disease, the blood test has major problems.

Le Président (M. Merlini) : Thank you, Doctor Lloyd and Doctor Hawkins, Mme Glazer. I actually gave you 10 more minutes to present, in view that the importance of the subject matter... that the members of the committee wanted to study this matter, along with the people who are accompanying you today, that are seated behind you. Alors, j'ai donné un 10 minutes supplémentaire à nos invités pour permettre un exposé plus approfondi pour faciliter et permettre des questions plus pertinentes des membres de la commission.

Alors, nous allons procéder avec un premier bloc d'échange avec le parti ministériel. Vous disposez de 16 min 45 s. M. le député des Îles-de-la-Madeleine.

M. Chevarie : Merci, M. le Président. D'abord, bienvenue à l'association ici, à l'Assemblée nationale du Québec. Ça nous fait extrêmement plaisir de vous accueillir. Et j'aimerais, au nom de mes collègues, vous remercier aussi pour votre contribution au travail des membres de cette commission sur cette problématique.

Peut-être, dans un premier temps, rapidement nous présenter c'est quoi, l'Association québécoise de la maladie de Lyme, et quelles sont ses... votre principale mission, et également le nombre de membres qui font partie de votre association.

Mme Glazer (Marguerite) : Nous avons environ 240 membres. L'association a environ cinq ans. Et notre but principal, en fait, c'est de se battre pour que les Québécois aient accès aux diagnostics et soins de la maladie de Lyme, pour qu'ils ne doivent pas soit le faire en cachette, soit se déplacer aux États-Unis ou dans le reste du Canada, en Europe, etc. C'est vraiment pour ça qu'on se bat.

M. Chevarie : Vous dites : Le faire en cachette. Pour quelle raison quelqu'un partirait en cachette, entre guillemets, pour se faire soigner? Il me semble que...

Mme Glazer (Marguerite) : Ce n'est pas quelqu'un partir en cachette. C'est qu'il y a beaucoup de médecins au Québec, c'est certain qu'il y en a qui sont en mesure... ils ont le droit de pratique. Donc, peut-être qu'ils pratiquent à l'extérieur des protocoles officiels et que ce n'est tout simplement pas connu. Mais vous comprendrez que ce n'est pas une situation souhaitable non plus.

M. Chevarie : O.K. Dans l'ensemble de la problématique que vous avez identifiée, partons de la prévention, l'information, aux interventions qui sont faites, actuellement au Québec, auprès des personnes qui sont aux prises avec cette maladie. Quelle est selon vous... parce que je regardais votre présentation et le sondage, mais quelle est, selon vous, la principale difficulté, et ce serait quel type d'actions qu'on devrait prendre en priorité pour améliorer, là, assez rapidement la situation de vos membres?

Mme Glazer (Marguerite) : Je dirais que la principale difficulté, ça serait le deuxième point. Vraiment, si on parle de l'accès aux soins pour les patients dans le concret, c'est le manque de protection légale pour les médecins qui prodigueraient des soins à l'extérieur des protocoles actuels. C'est ce qui, dans le concret, amènerait plus de santé aux gens.

C'est sûr qu'on demande la reconnaissance de la maladie de Lyme chronique, mais la reconnaissance, ça ne fait pas guérir les gens. Nous, on a besoin de médecins qui sont formés pour ça, qui sont connaissant sur la maladie de Lyme. C'est complexe. Alors, on a besoin de développer une expertise ici puis on n'a pas un climat pour le faire en ce moment. Alors, c'est vraiment le numéro un, c'est que les docteurs puissent soigner les patients qui sont malades, oui, et, important de noter, qu'ils le fassent sur les bases diagnostiques qui soient soit cliniques ou sur d'autres tests qu'ils jugent appropriés parce que, bon, l'exposé a quand même été fait, les tests utilisés au Canada ne sont pas assez sensibles et ne répondent pas aux besoins pour savoir si quelqu'un est infecté ou non. Beaucoup de faux positifs. Pardon, faux négatifs.

M. Chevarie : O.K. Quand vous avez fait votre sondage, vous avez rejoint une centaine de personnes. 200. 200 personnes.

Mme Glazer (Marguerite) : Oui. Mais, c'est-à-dire, on en a rejoint plus, mais nous avons eu 204 répondants, dont 202 qui ont été retenus.

M. Chevarie : O.K. Et là-dessus, par rapport à la relation entre le patient et son médecin, vous dites qu'il y a 80 % des personnes qui ont perçu un déni de la part du médecin ou encore une certaine fermeture à aborder le sujet avec ces personnes-là. Et 64 % disent que le médecin, de ce que je comprends de ce que vous avez mentionné par rapport au sondage, que les médecins sont un peu confus. J'aimerais vous entendre davantage là-dessus, si vous avez des informations.

Mme Glazer (Marguerite) : Bien, écoutez, c'est un sondage qui était... il y avait des questions qui étaient un peu plus informelles, donc, ça, ça serait une question qui est un peu plus informelle. C'est vraiment une question d'opinion. Donc, je ne sais pas si je peux parler en nom des gens sur leurs opinions, ils se sont exprimés. Mais je pense que, bon, le climat, en ce moment au Québec, n'est pas propice pour que les médecins montrent une ouverture face à la maladie de Lyme. Alors, c'est certain que toutes les réactions que vous avez rencontrées dans ce tableau-là, surtout, on va dire, les réactions plus négatives, c'est quelque chose qui est... bien, je veux dire, c'est le résultat du système dans lequel on vit en ce moment. Les médecins ne sont pas encouragés à en savoir plus. On leur dit... Les autorités vont souvent nier la présence de la maladie de Lyme chronique. Alors, ça devient un sujet dont on ne veut tout simplement pas parler. Et je peux comprendre certains médecins qui se disent : Non, ça, je ne veux pas y toucher, c'est trop compliqué.

• (15 h 30) •

M. Chevarie : Peut-être pour une question... je vais avoir deux dernières questions, M. le Président. Après ça, je vais passer la parole à mon collègue. Pour des personnes qui sont atteintes de la maladie de Lyme puis que c'est devenu chronique, il y a des traitements par antibiotiques, de ce que j'ai compris. Est-ce que ces traitements-là ont la capacité d'arrêter et de faire régresser les incapacités ou c'est tout simplement contrôler la situation médicale de la personne?

Mme Glazer (Marguerite) : Je dirais que c'est une question qui serait sûrement plus appropriée pour les médecins ici. Donc, j'invite soit le Pr Perronne ou le docteur...

Le Président (M. Merlini) : Pr Perronne.

M. Perronne (Christian) : ...qu'il y a des malades qui guérissent ou qui s'améliorent beaucoup avec des chemins antibiotiques courts, mais ceux qui sont très malades depuis des années et des années vont souvent rester encore très malades après quelques semaines. Il faut des mois, quelquefois des petits traitements séquentiels. Et il arrive quelquefois, mais c'est exceptionnel, qu'on soit obligé de traiter pendant des années, mais pas de façon continue. La grande majorité des cas, au bout de trois à six mois, voire neuf mois de traitement, sont déjà beaucoup mieux, retrouvent une vie normale.

Alors, après, c'est vrai que beaucoup de médecins utilisent, ou des malades eux-mêmes, utilisent beaucoup de phytothérapies, de traitements naturels à base de plantes, parce qu'il n'y a pas d'interdiction. Et j'ai remarqué, moi, ce n'était pas du tout ma formation, j'ai été impressionné de voir qu'effectivement les patients qui faisaient de la phytothérapie rechutaient beaucoup moins que les autres.

Quand on regarde les publications scientifiques, on sait qu'après plusieurs mois d'antibiotiques la Borrelia, elle est encore là, et on peut la cultiver. Donc, moi, je pense que, dans certains cas, elle est là très longtemps. Après, si le traitement a permis de ramener la quantité de bactéries à un taux très faible, je pense que le système immunitaire reprend le dessus. Et là, autant le fond de la maladie n'est pas psychique, ça, je suis convaincu, mais le psychisme joue un rôle important dans la modulation de la maladie. Il y a des gens qui ont guéri, il y a un grand stress, ils apprennent un décès dans leur famille et rechutent dans les 15 jours. Et moi, dans mes échecs, j'ai des malades qui ont un tel stress permanent du fait de problèmes familiaux majeurs qu'ils ont du mal à s'en sortir. Donc, je crois à ce facteur psychique, mais il n'y a pas que ça. Et c'est pour ça qu'aujourd'hui c'est très difficile. On ne peut pas donner une durée de traitement pour tout le monde. Il faudra qu'on fasse beaucoup de recherche pour affiner.

M. Chevarie : Une dernière question. Compte tenu que vous avez été vraiment les personnes, l'association, qui avez investi pour que la commission puisse se pencher sur le sujet aujourd'hui, quelles sont vos attentes par rapport aux membres de la commission pour les prochaines semaines ou les prochaines étapes?

Mme Glazer (Marguerite) : Il y a trois attentes qu'on a. Et c'est vraiment quelque chose qui est important pour nous. Les mots «urgent», «urgence», c'est quelque chose qu'on répète beaucoup parce qu'il y a des gens qui souffrent en ce moment, aujourd'hui. Il y a des gens qui auraient voulu être ici avec nous qui ne le sont pas parce qu'ils sont trop malades. Alors, on s'attend de la commission... Bien, tout d'abord, on est très contents qu'on puisse se faire entendre aujourd'hui, mais on aimerait ça que la commission étudie le sujet avec beaucoup de sérieux et en comprenant que les choix ont un impact très réel et parfois de vie et de mort sur nos membres. La situation actuelle est désastreuse. On a souvent des gens qui sont en détresse. Alors, on s'attend à ce que le gouvernement ait une ouverture face à ça et nous aide à travailler pour que les gens aient des soins appropriés au Québec et qu'il y ait des médecins qui puissent les prodiguer.

M. Chevarie : Merci beaucoup. Je passe la parole.

Le Président (M. Merlini) : Merci, M. le député des Îles-de-la-Madeleine et adjoint parlementaire au ministre de la Santé et des Services sociaux. M. le député de Trois-Rivières, la parole est à vous, et vous disposez d'un peu moins de sept minutes. Il reste 6 min 45 s.

M. Girard : Excellent. Merci beaucoup, M. le Président. Donc, bienvenue. Welcome to the National Assembly of Québec. Je vous dirais que votre présentation, c'est un petit peu épeurant. Et je comprends, mon collègue a parlé beaucoup des symptômes, les problématiques des gens qui souffrent, j'en suis conscient. Effectivement, c'est un volet auquel il faut s'attaquer immédiatement pour aider ces gens-là. Mais, comme j'ai mentionné lors du premier groupe que l'on a reçu ce matin, ce qui m'inquiète aussi, moi, c'est la suite des choses. Ce qu'on voit cet après-midi, c'est qu'on a des tiques qui viennent de l'Europe. Il y en a qui viennent des États-Unis. On en a de plus en plus au Québec, au Nouveau-Brunswick. Même on en a en Ontario, Newfoundland. On parle de plus en plus d'animaux infectés. On a vu, dans le graphique tantôt, les gens qui sont infectés de façon certaine, de façon probable, plausible.

Donc, ce que je vois aujourd'hui, c'est que c'est probablement plus gros que ce qu'on est capable d'évaluer aujourd'hui. Il y a des risques pour le futur qui sont probablement très grands pour la population en raison de cette propagation-là, le nombre de tiques qui semble, si j'ai bien compris, grandissant, le nombre d'animaux infectés, le nombre de personnes infectées.

Moi, c'est vraiment de voir comment on peut s'attaquer à cette problématique-là. Oui, s'occuper des gens qui sont pris avec la maladie, mais éviter que la maladie continue à se propager. Est-ce qu'une des solutions, ce n'est pas de tenter par une façon quelconque d'enrayer ce type de tiques là, que l'on puisse les détruire? Est-ce qu'il n'y a pas une solution microbiologique où est-ce que... Et on n'a pas une façon où on pourrait tenter de s'attaquer directement à la source du problème, qui sont les tiques, pour éviter les morsures éventuellement? Peut-être que je rêve un peu, là, mais ça fait peur, ce que vous nous avez présenté, là.

Mme Lloyd (Vett) : Thank you. We can do something about the risk, it's almost impossible to vacuum up all the ticks in Canada. There are very few things that eat ticks, some ground-dwelling birds do. So, we, to some extent, have to get used to the ticks and teach people that you have to change your behaviour. And now, after being in the garden, after you go for a hike in the forest, now you must check yourself to see if there's a tick and then remove it. People have been living with ticks very successfully for millennia. So, it's a matter of adjusting to this change in our environment.

However, there are other more active things we can do to control the environment. Some of the risk is the way we have planned our communities. We're making very good places for the mice that harbor the bacteria to live. So, we can control the rodents, and that's usually a popular thing to do anyway because most people don't like mice in their houses. There are also vaccines available for dogs that could be applied to wildlife.

So, we probably can't get rid of the ticks, but we could control the infection in the ticks. But, of course, in all cases, we have to deal with the people who are ill now, and, no matter what we do, there will still be people who are becoming infected. But, hopefully, we could prevent a much worse situation.

M. Girard : Au niveau de traitements, au niveau de ce qu'on peut faire pour les gens, on a vu tout à l'heure que, bon, en termes de diagnostic, ce n'est pas évident. On procède souvent par élimination, mais on élimine probablement des gens qu'on dit : Ils ne sont pas porteurs de la maladie, mais, en réalité, ils le sont parce que nos façons de diagnostic, nos méthodes ne sont pas au point pour vraiment bien diagnostiquer. Et il y a des traitements également qui sont disponibles. Moi, il y a quelqu'un dans mon comté qui est ici, derrière, qui assiste à la rencontre cet après-midi et que sa fille est atteinte, et ils sont allés aux États-Unis pour des traitements qui semblent avoir été des traitements qui ont amélioré la qualité de vie.

Qu'est-ce qu'on fait de plus aux États-Unis que l'on ne fait pas au Québec? Quelle est la différence? Pourquoi on réussit à avoir des choses qui améliorent la qualité de vie dans d'autres pays, et quels sont ces traitements? Et où on est rendu ailleurs versus au Québec?

M. Hawkins (Ralph) : So, in terms of diagnosis of the disease, there are ways of using the tests that are present today in a smarter way, to be more sensitive and to capture the individuals who are truly sick better. It's simply a matter of changing the definitions of what you accept as a positive test result in using the tests together in parallel rather than sequentially. In terms of the treatments, the treatments of long-standing or chronic Lyme disease require longer durations of antibiotics than... are recommended under the guidelines that have been adopted by the AMMI and the IDSA organizations.

The rules for practicing medicine in Québec are regrettably quite restrictive on treating people beyond whether accepted as the scientific or overreaching guidelines. And other jurisdictions not just in the United States, but in Canada as well, are more permissive of allowing the use of treatment protocols that go beyond the guidelines. The guidelines are actually self-defined as being voluntary.

Le Président (M. Merlini) : Autres questions, M. le député?

M. Girard : Non, ça va.

Le Président (M. Merlini) : Ça va. Alors, ça va terminer le bloc avec la partie gouvernementale. Nous allons aller du côté de l'opposition officielle. M. le député de Labelle, vous disposez d'un bloc de 10 minutes.

• (15 h 40) •

M. Pagé : Oui, bien, écoutez, encore une fois, M. le Président, je vais peut-être laisser un peu de temps aussi à mon collègue le député de Mercier, comme nous avons fait ce matin, afin qu'il contribue aussi à nos travaux.

Merci beaucoup à vous tous d'être présents, à vous toutes. Merci, Mme Glazer, pour le travail incroyable que vous faites au nom, je pense, des gens qui vous entourent, mais pour tous les Québécois également qui saluent votre travail vraiment très rigoureux. Et quand je voyais, ce matin, le mémoire que vous nous présentez avec 14 recommandations, ce n'est pas rien. Mais, bon, je ne peux pas présumer de ce qu'on va retenir de ces 14 recommandations. Si vous aviez à prioriser des recommandations, est-ce qu'elles sont dans l'ordre de priorisation ou vous êtes allés dans le désordre?

Mme Glazer (Marguerite) : Elles ne sont pas en ordre de priorisation.

M. Pagé : O.K.

Mme Glazer (Marguerite) : C'est une liste que je crois qui vaut la peine d'être étudiée, regarder, voir ce qui est possible. Vous comprendrez que je n'ai pas nécessairement toutes les données pour savoir qu'est-ce qui est quelque chose qui est un plan à court terme, long terme, mais c'est certain qu'on aimerait voir l'instauration de plusieurs de ces recommandations le plus rapidement possible.

M. Pagé : O.K. Lors du dépôt de la pétition, vous aviez quatre éléments, dont le quatrième était la création d'un comité incluant obligatoirement l'AQLM. Bon, on sait que Santé Canada travaille là-dessus, l'Institut national de santé publique également. Est-ce que, présentement, vous faites partie du comité de travail de l'Institut national de la santé publique?

Mme Glazer (Marguerite) : Non, pas du tout. On n'a pas été approchés non plus.

M. Pagé : O.K. Oui, l'INESSS, ça serait la même chose.

Mme Glazer (Marguerite) : C'est certain que ça serait une belle opportunité.

M. Pagé : Oui, bien, je pense que le message va être entendu. Il y avait également... on a parlé d'élargir les critères acceptables. Je pense que c'est monsieur qui a parlé d'élargir ces critères acceptables. Pouvez-vous nous en dire un peu plus? Qu'est-ce que ça serait, d'élargir les critères acceptables?

M. Hawkins (Ralph) : So, the testing that is done for Lyme disease can include a test called the ELISPOT test, which is done routinely in Europe, but it is not done routinely in North America. It's a test of the T cells, that are immune cells in the body, and their response to the Lyme disease organism. It can be tested and it has a high degree of sensitivity for Lyme disease. It's not employed as part of the testing in Canada.

It could easily be. I know that there are three ELISPOT machines that exist in Canada, they're all being used for research purposes that have nothing to do with Lyme disease. But, if that test was applied in parallel with the testing that is already done by public health authorities, I have estimated that the sensitivity of that approach would be in the neighborhood of 94% or 95% sensitivity and it would retain 93% specificity for the disease. That would be very strong for any clinician dealing with a patient problem. That would allow you to say that, yes, this patient does not have the definite criteria as they're set out by the Centers for Diseases Control, but the evidence is so compelling that it is more likely than not that this patient has Lyme disease, that it would still be clinically relevant to treat.

So, that's what I mean by expanding the criteria, encouraging the use of alternative diagnostic techniques that permit you to infer that the disease is present.

M. Pagé : O.K. Je reviens à Mme Glazer. Mon collègue a dit tantôt que plusieurs personnes vont se faire traiter aux États-Unis. Bon, semble-t-il qu'il y a des résultats très probants. Par contre, est-ce qu'il y a des gens qui vont se faire traiter aux États-Unis, mais qui reviennent avec une santé détériorée? Est-ce qu'aussi l'inverse existe? Parce qu'on nous a dit qu'il y avait beaucoup de charlatans, il fallait faire attention. Est-ce qu'il y a des gens de votre association qui disent : Je reviens des États-Unis, ma situation, elle est pire qu'elle était?

Mme Glazer (Marguerite) : Bien, c'est-à-dire, tout d'abord, nous, on recommande certains professionnels en qui on fait confiance, c'est certain, qui ont fait leurs preuves. Je ne peux pas vous dire que quelqu'un est venu dire à l'association qu'il avait été victime d'un charlatan. Je pense que c'est quelque chose que... Non, on n'a pas eu de rapport. Je ne pourrais pas le dire comme ça.

On n'a pas nécessairement... Je ne peux pas vraiment parler pour la santé ou l'état de santé de nos membres. Ça serait vraiment à eux de leur dire qu'est-ce qui les a aidés, qu'est-ce qui ne les a pas aidés. On sait qu'en général les gens sont très, très contents quand ils ont enfin des réponses à leur problème de santé. Puis le fait que les États-Unis ne sont pas trop loin puis que c'est beaucoup plus facile de recevoir des soins là-bas qui sont appropriés, c'est quelque chose qui sauve ces gens-là. Donc, je dirais que, majoritairement, on entend des gens qui sont satisfaits, qui sont contents, c'est-à-dire, «satisfaits», ce n'est pas le bon mot, qui sont contents d'avoir trouvé de l'aide enfin, et qui voudraient avoir cette aide-là au Québec, et qui revendiquent cette aide-là au Québec, justement.

Alors, je dois dire que, généralement, nos membres sont très contents d'avoir l'opportunité d'aller ailleurs pour se faire soigner.

M. Pagé : Peut-être une dernière question pour laisser plus de temps à mon collègue, mais on a fait allusion, je pense que c'est la Dre Lloyd, de l'allergie par rapport à la viande et par rapport aux animaux aussi. Et là j'aimerais que

vous, avec le peu de temps que nous avons, que vous nous expliquiez qu'est-ce qu'on devrait faire pour prévenir à l'égard de la transmission via soit la viande ou encore les animaux.

Mme Lloyd (Vett) : So, the meat allergy is an incidental aspect of a certain type of tick biting someone. That tick is fairly rare. So, it's very unpleasant for the person who has it, but it's not a large scale problem. The transmission risk from animals is if an animal gets infected and then it's a source of the bacteria. So, if another tick feeds from that animal, that tick will be infected. And, if that tick then goes to feed on a human or if it feeds from a dog, or a cat, or your child, then it can transmit the disease to you or to your family members.

So we can't really effectively get rid of ticks. We can reduce the number of ticks in the immediate areas of our houses. We can certainly teach people to watch out for ticks. Probably vaccinating wildlife animals and also applying tick killing products to wild animals, that can help the problem. It won't eliminate it.

To some extent, we're looking for true prevention, I think we have to look at a vaccine. That's technically tricky in humans. There are vaccines available for dogs, and that could be applied to wildlife because, really, if a wildlife has side effects from a vaccine, yeah, it's a mouse.

M. Pagé : Je vais laisser mon temps. Je vais laisser le temps qu'il reste.

Le Président (M. Merlini) : M. le député de Lévis, du deuxième groupe d'opposition, vous disposez d'un bloc de 6 min 45 s.

M. Paradis (Lévis) : Merci, M. le Président. Je vais poser une question. Je vais aller dans le même sens, si vous me permettez. D'ailleurs, bienvenue aux membres de l'association. Et ma première question s'adressera à la Dre Lloyd. Est-ce que vous suivez cette problématique depuis longtemps? Vous dites que vous avez une collection de tiques, que je ne vous envie pas, mais il y a une progression. Est-ce que vous voyez, depuis le temps où vous analysez tout ça... est-ce qu'on a une vision épidémique de la chose? Est-ce que la progression est à ce point inquiétante que, si on n'agit pas bientôt, on va perdre le contrôle?

Mme Lloyd (Vett) : The number of ticks are increasing, and the rate of infection in the ticks and, most importantly, the rate of infection in the wild animals is increasing. So, certainly, acting now would be better than waiting five years or 10 years. Having acted 10 years ago would have been even better.

My lab has been following this for the last seven years, the Public Health Agency of Canada has been following it since the 1990's, and we see... my work is primarily Eastern Canada, but, whoever is doing it, we see the same thing : there are more ticks that relates to climate change in part and the chained movement of animals in response to the climate. There are many things that drive the increased number of ticks.

So, yes, we do have a problem and we have to address at least some part of it. Solving ecological problems is tricky, it takes a long time and it never works all that well. The most important thing we could do is look after the health of the people who've already become sick from this, and then see if we could prevent other people from becoming sick.

• (15 h 50) •

M. Paradis (Lévis) : Merci. Je comprends. Savez-vous ce qui m'inquiète aujourd'hui? C'est que nous avons ici des gens qui sont touchés par le problème de façon réelle et directe : des parents, des amis des gens qui sont touchés, mais il y en a peut-être de nombreux et de nombreuses qui ne le savent pas, et qui vivent des symptômes, et qui là, aujourd'hui, se disent, ou éventuellement : Moi, je suis un amateur de nature, peut-être que c'est ça qui se passe dans mon cas.

Alors, on doit voir plus loin maintenant. En tout cas, c'est qui me semble à travers ce que vous me dites. Et là il y a trois problèmes : il y a les diagnostics, c'est assez complexe, je vais m'arrêter au traitement parce que j'imagine que, lorsqu'on est atteint et qu'on se bute à une machine qui ne reconnaît pas notre problématique de santé, c'est, sur le plan de l'anxiété, du stress de la qualité de vie, ça démolit des gens.

On nous disait ce matin que le traitement est relativement simple au départ : des antibiotiques sur une période de temps. Moi, j'ai rencontré des gens qui étaient touchés et qui m'ont dit : On me refuse le traitement prolongé parce qu'on est hors protocole, bon, parce qu'on dit : Trop d'antibiotiques sur le système immunitaire, ça ne va pas, il y a des règles à suivre. Mais est-ce qu'on devrait élargir et modifier ce protocole-là et plutôt, devant l'inconnu, traiter plutôt que de laisser aller, sachant pertinemment qu'il y a tellement de tests qui ne donnent pas les résultats escomptés? Alors, on est peut-être mieux de guérir plutôt que de dire : Réfléchissez à ce que vous avez. Est-ce que je me trompe?

M. Hawkins (Ralph) : So, I would agree with what you have just said. I would agree that that is the correct approach. In British Columbia, a survey of physicians there identified that, if they identified the characteristic rash, the erythema migrans rash, in primary care setting, only 58% of the doctors would apply the correct short-term course event of antibiotic treatment immediately.

So, we have a major education task for the primary care providers to begin with. If they're not educated about the early appearance of the disease, then we're destined to have far too many people with late manifestations of the disease as a result. But, beyond that, the treatment protocols need to have a certain amount of evidence base. We can't just be using antibiotics willy-nilly for everything.

There are some very good cohort studies that were published in the 1990's that look at longer treatment regimens with antibiotics for Lyme disease, using antibiotics in defined periods of time, in sequence, and with very excellent results, even in late staged disease, people sick longer than three years still having 75 or 80% likelihood of good, functional

improvement. So, I think there is education that's required around the treatment of long-standing, long-lasting disease as well.

The doctors in Québec are unfortunately restricted by the requirements of the medical act. The College of physicians is quite restrictive in what is permitted in the Province of Québec, more so than other jurisdictions in Canada.

M. Paradis (Lévis) : J'aurai une dernière question, elle s'adressera à Mme Glazer. Il y a l'aspect médical, il y a l'aspect recherche, il y a reconnaissance, information, mais il y a l'aspect social. Qu'arrive-t-il de ceux et celles que vous représentez, qui sont touchés par la maladie, qui perdent leur emploi, que, bon, la vie est détruite? J'ai rencontré des dames qui, manifestement très jeunes, hein, dans la force de l'âge, n'avaient plus la possibilité de faire quoi que ce soit. Est-ce que le soutien, à travers l'espérance de guérir, est au rendez-vous?

Le Président (M. Merlini) : En 30 secondes, Mme Glazer.

Mme Glazer (Marguerite) : Oui, bien, je vous dirais que, oui, l'association, on a beaucoup de gens qui se rejoignent à nous et qui respirent un peu mieux pour la première fois depuis des années parce qu'ils ont une réponse, des gens qui ont le même vécu, etc. Ça fait que la camaraderie, disons, là, de ça, ça aide. Mais on a besoin que ça change, que ce soit reconnu, que ce soit traité pour qu'il y ait vraiment de... pour que la vie sociale aille mieux, la vie familiale, etc., bien sûr. Mais c'est sûr que c'est une première étape souvent pour des gens qui, depuis un an, deux ans, cinq, 10, 15 ans, cherchent la solution à leur problème de santé ou des réponses. C'est sûr que c'est une première étape pour commencer à aller mieux, disons, ou avoir espoir, au moins.

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, Mme Glazer. Ça met un terme à ce bloc d'échange avec le deuxième groupe d'opposition. M. le député de Mercier, contrairement à l'habitude, où vous auriez un temps de parole de 2 min 30 s, exceptionnellement pour ce mandat, vous avez 4 min 30 s de temps d'échange grâce au député de Labelle.

M. Khadir : Je vais me dépêcher.

Le Président (M. Merlini) : Alors, à vous la parole.

M. Khadir : Thank you, everybody, for being there. Doctor Lloyd, you said that the ticks have been spreading in numbers and they are more infected. Are there species that increase the likelihood of this infection? And are these species present in Canadian territory, in Québec territory?

Mme Lloyd (Vett) : So, yes, there are more ticks, and, for the ticks to spread and to live in the wild, they need to feed from wildlife animals, frequently small mice, wild mice species. And, because of climate change, there are more of those mice in the wild. And those mice also live very happily in parks and in small urban areas, which is a perfect place for a mouse because there are no large predators there. So, we have set up a perfect storm where the ticks arrive, and then we provide them with lots of infected mice to eat, and then they can also be in close proximity to humans to spread the disease to humans.

M. Khadir : Is it right to say that certain types of species, *Borrelia miyamotoi*, which is not detected by our test, is spreading more easily than other species of *Borrelia*?

Mme Lloyd (Vett) : Yes, that's correct. That's a class of *Borrelia* bacteria that is spread, at least in the wildlife animals, it's spread from the mother directly to the offspring. So, with other types of *Borrelia*, in every generation, you need to have a tick bite that animal, but, with *Borrelia miyamotoi*, the relapse in fever *Borrelia*s, they will spread through the animal populations. They also spread from mother tick to the baby ticks, and a mother tick will have 2 000 to 5 000 babies. So, this is spreading very, very rapidly in Canada.

M. Khadir : Thank you, Doctor Lloyd. Doctor Hawkins, you talked about the C6, the immunetics diagnostic test. Do you have any financial interest in that diagnostic test?

M. Hawkins (Ralph) : Oh! I have no financial interest in anything to do with ticks, Lyme disease or anything else. I am completely divested, so...

M. Khadir : In ticks, Doctor Lloyd has some financial interest.

Des voix : Ha, ha, ha!

M. Khadir : Evidently, she has a collection of them.

M. Hawkins (Ralph) : She has, yes.

M. Khadir : OK, but does that test have the ability to detect other types of *Borrelia* then? *Burgdorferi*, *stricto sensu*?

M. Hawkins (Ralph) : Yes, it does have the ability to detect the *Borrelia garinii* and the *Borrelia afzelii* in Europe, the European strains, and, in fact, the Centers for Disease Control recommends the use of the C6 as a single-tier test in the United States if there is a suspicion of European infection because of the poor performance of the Western blots for detection of the European strains.

If I can just add one more quick thing, the *Borrelia miyamotoi* was identified in Manitoba in 10% of individuals who had Lyme symptoms and negative Lyme serology.

M. Khadir : So, we still have a problem.

Le Président (M. Merlini) : M. le député, une minute.

• (16 heures) •

M. Khadir : Une minute? Bon, alors, je vais profiter de cette minute pour parler à Mme Glazer. Bravo pour ce que vous avez fait! Je voulais juste dire que, pour ce qui est d'établir des diagnostics officiels, ce n'est pas le rôle de l'Assemblée nationale. Par contre, nous pouvons faire des représentations, et, heureusement, il y a des gens de l'INSPQ qui sont ici, puis je crois que ce dossier-là va avancer.

Maintenant, je voudrais juste attirer votre attention, parce que vous n'avez pas eu le temps de l'aborder, votre présentation dans le document, à la page 16. Il faut bien rappeler, et je le lis : «Les lignes directrices de l'Infectious Diseases Society of America — qui était l'organisme normatif qui, disons, était très fermé à l'idée qu'on puisse envisager d'autres types de diagnostics — sont remises en question [depuis un certain nombre de temps]. Depuis 2016, le National Guideline Clearinghouse — qui est un autre organisme normatif aux États-Unis — a retiré de son site les lignes directrices de l'IDSA...» Ensuite, il faut remarquer que, le 1er décembre 2017, puis ça, le Dr Perronne nous en a mentionné également, c'est au tour du CDC, du Centers for Disease Control en Atlanta... qui a entièrement retiré les recommandations de l'IDSA.

Ce que je veux dire autrement dit, c'est que le Québec doit être ouvert et mûr, considérant ces remises en question, de revoir l'ensemble de l'approche, et, en attendant qu'on ait un institut proprement outillé pour mener cette recherche, établir de bonnes normes, de s'assurer que tous les organismes partenaires, y compris le Collège des médecins, tiennent compte de ça pour que les médecins puissent utiliser ce qui est à notre disposition pour aider les malades.

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, M. le député de Mercier. Je vais permettre un commentaire final à Mme Glazer.

Mme Glazer (Marguerite) : D'accord. Alors, on vous remercie beaucoup pour votre écoute et on espère qu'il y aura des changements qui vont venir pour les gens qui souffrent de cette maladie qui n'est malheureusement pas très bien reconnue partout au monde. Mais je pense que le Québec a une chance ici et une opportunité d'être un leader, surtout avec l'aide des experts qu'on a ici, pour aller de l'avant, mettre fin ou au moins atténuer les souffrances des Québécois et s'assurer que personne d'autre au Québec n'ait à vivre, je vais le dire, l'enfer que plusieurs Québécois ont vécu au travers des dernières 10, 15, 20 années au Québec avec cette maladie.

Le Président (M. Merlini) : Doctor Llyod and Doctor Hawkins, thank you for being here. Thank you for your contribution to the works of the committee. Mme Glazer, Pr Perronne, merci de votre présence et votre contribution, car vous représentez l'Association québécoise de la maladie de Lyme.

Je suspends les travaux quelques instants et j'invite nos prochains invités, L'Institut national de santé publique, à prendre place.

(Suspension de la séance à 16 h 2)

(Reprise à 16 h 7)

Le Président (M. Merlini) : Nous reprenons donc nos travaux. Nous avons le plaisir d'accueillir maintenant l'Institut national de santé publique, comme on l'appelle ici, l'INSPQ. Vous êtes habitués à la Commission de la santé et des services sociaux, alors vous connaissez les habitudes. Vous avez 10 minutes pour faire votre exposé, et ensuite nous procédons avec les échanges avec les membres de la commission. Veuillez vous introduire et évidemment introduire les gens qui vous accompagnent. À vous la parole.

Institut national de santé publique du Québec (INSPQ)

Mme Hudson (Patricia) : Oui. Bonjour. Alors, mon nom est Patricia Hudson. Je vous remercie de nous recevoir cet après-midi, M. le Président et membres de la commission. Alors, je suis Patricia Hudson, je suis médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive et je suis directrice de la Direction des risques biologiques et de la santé au travail à l'Institut national de santé publique. Je suis accompagnée du Dre Alejandra Irace-Cima, également médecin spécialiste en santé publique et médecine préventive, et de Dr Jean Longtin, qui est microbiologiste-infectiologue et directeur médical du Laboratoire de santé publique du Québec, donc qui fait partie de l'INSPQ. Tous deux ont collaboré à l'élaboration du mémoire que nous avons déposé à la présente commission et ils pourront répondre à vos questions également. Dr Longtin sera aussi présent avec Dr Arruda, que vous allez rencontrer un peu plus tard, cet après-midi.

Alors, M. le Président, c'est avec plaisir que nous sommes ici cet après-midi pour les consultations particulières dans le cadre de l'étude des pétitions concernant l'instauration et l'application d'un plan d'action relatif à la maladie de Lyme. D'entrée de jeu, je tiens à vous dire que l'INSPQ salue la volonté des membres de la commission d'étudier ce problème émergent de santé publique au Québec afin de mieux concerter les efforts de tous et de chacun. La réalité des symptômes rapportés par les signataires de la pétition n'est pas mise en doute, et il importe de dégager des pistes de solution pour mieux répondre à leurs besoins.

Avant de présenter les faits saillants de notre mémoire, j'aimerais rappeler que l'INSPQ est un centre d'expertise et de référence en matière de santé publique au Québec. Notre mission est de soutenir le ministre de la Santé et des Services sociaux, les autorités régionales de santé publique ainsi que les établissements dans l'exercice de leurs responsabilités en rendant disponibles son expertise et ses services spécialisés de laboratoire et de dépistage. Les activités de l'INSPQ en lien avec la maladie de Lyme sont essentiellement de trois ordres, soit la surveillance, la prévention et le diagnostic de laboratoire.

• (16 h 10) •

S'il n'appartient pas à l'institut d'orienter et d'évaluer les pratiques cliniques en la matière, son mandat de prévention le conduit jusqu'à maintenant à jouer un rôle de relayeur d'information auprès des professionnels de la santé. Le mémoire déposé aujourd'hui vise à dégager quelques constats ainsi qu'à partager aux membres de la commission les plus récentes données résultant de ses activités de surveillance et d'analyse du risque. Il cherche en outre à clarifier les processus et les pratiques diagnostiques en vigueur sur le territoire québécois.

Premier constat, la maladie de Lyme est une maladie émergente, qui gagne du terrain au Québec et qui est appelée à rester. La maladie de Lyme gagne du terrain au rythme des changements climatiques. Depuis le premier cas de maladie acquis au Québec, déclaré à la Santé publique en 2006, on constate chaque année un nombre grandissant des zones à haut risque d'acquisition de la maladie, qu'on appelle des zones endémiques, c'est-à-dire que les tiques y sont bien établies. On constate aussi un élargissement de la zone géographique dans laquelle se trouvent les animaux hôtes des tiques infectées, une répartition beaucoup plus vaste des tiques sur le territoire et un décuplement du nombre de tiques *Ixodes scapularis*, qui est la tique principalement responsable de la transmission de la maladie de Lyme au Québec. Ces réalités concordent avec la hausse des cas signalés de maladie de Lyme chez les humains et acquis au Québec.

On trouve des explications de ce phénomène dans les changements climatiques, certes, mais aussi dans une plus grande sensibilisation de la population et une meilleure reconnaissance de la part de cliniciens.

Deuxième constat, les activités de surveillance et de prévention sont constamment mises à jour. Comme l'atteste la ligne du temps des activités auxquelles a été associé l'institut, présentée à l'annexe 2 de notre mémoire, le réseau québécois de santé publique se mobilise progressivement depuis 20 ans, et, à ce titre, le Québec fait figure de pionnier au Canada. L'INSPQ adapte constamment ses activités à la réalité épidémiologique de la maladie et aux nouvelles connaissances afin de mieux protéger la population. Nous collaborons avec les universités et autres partenaires organisationnels pour faire avancer les connaissances et partager les résultats des recherches. Les expertises en santé animale, en biologie, en science de l'environnement et en santé humaine sont partagées afin de mieux répondre à l'émergence de cette maladie.

En l'absence d'un vaccin efficace pour protéger la population contre la maladie de Lyme, les activités de prévention et de surveillance prennent toute leur importance, d'abord parce que les moyens préventifs doivent être mis en oeuvre pour éviter autant que possible que les individus soient piqués par une tique infectée. Ces moyens gagnent à être connus, relayés et renforcés. Certaines pratiques sont à adopter par la population lorsqu'ils pratiquent des activités extérieures dans des zones à risque d'exposition aux tiques, que ce soit avant l'activité, pendant l'activité ou après l'activité, tout en se rappelant qu'un retrait rapide des tiques diminue significativement le risque de transmission de la maladie.

Ensuite, parce qu'un traitement efficace de la maladie est disponible lorsqu'elle est diagnostiquée à temps, il importe que la population surveille l'apparition des symptômes dans le mois qui suit une activité extérieure dans une zone à risque. Dans certains cas, les personnes piquées par une tique dans un secteur géographique à haut risque et répondant à certaines conditions peuvent recevoir une dose d'antibiotiques en prévention. Le traitement de la maladie, quant à lui, est relativement simple lorsque la maladie est en phase précoce, mais se complexifie lorsque la maladie est avancée.

C'est pourquoi l'INSPQ a déployé, en collaboration avec ses partenaires, beaucoup d'efforts pour cartographier le risque d'être piqué, pour informer et former les professionnels de la santé à cette nouvelle réalité en fonction de la nature et du lieu de pratique, ceci afin de leur permettre de suivre l'avancement de la maladie sur le territoire québécois.

Dans le même esprit, d'autres outils ont été élaborés, par exemple un guide d'identification des tiques et une formation en ligne à l'intention des cliniciens. D'autres intervenants, comme des gardiens de parcs publics dans les régions à risque, ont été formés pour mieux intervenir auprès des citoyens ou pour alimenter la surveillance des tiques en sol québécois.

Je vais céder la parole au Dr Longtin, qui va vous entretenir des activités de diagnostic et des besoins de recherche.

M. Longtin (Jean) : Merci. Les personnes atteintes de la maladie de Lyme vont présenter, rappelons-le, un tableau clinique qui va être différent selon le stade de la maladie. Et ce stade va déterminer la façon d'établir le diagnostic. Ainsi, au stade précoce localisé de la maladie, la présence d'un érythème migrant chez quelqu'un qui a habité ou visité une région où la maladie de Lyme est endémique est suffisante pour établir un diagnostic et commencer les traitements. Dans ces situations, aucun test de laboratoire n'est requis pour confirmer le diagnostic, le diagnostic clinique.

En ce qui a trait au diagnostic d'un stade avancé de la maladie, les analyses de laboratoire offertes respectent les évidences scientifiques actuelles et les lignes directrices nord-américaines en vigueur. En effet, lorsqu'elles sont prescrites adéquatement et que l'algorithme d'interprétation est respecté, les analyses de sérologie en deux temps permettent de démontrer la présence d'anticorps et sont sensibles et spécifiques. La sensibilité d'un test signifie qu'il arrive à bien détecter les personnes atteintes de la maladie, alors que la spécificité du test permet, quant à elle, de limiter le nombre de diagnostics faussement positifs.

Enfin, il importe de souligner que plusieurs des réponses aux nombreuses questions soulevées aujourd'hui, on ne s'en cachera pas, passent par un renforcement de la recherche sur les tests de laboratoire diagnostics et sur une meilleure concertation des efforts déployés et à venir. À ce titre, le Laboratoire de santé publique du Québec dispose des expertises nécessaires pour soutenir des initiatives ou projets d'évaluation de nouveaux moyens de diagnostic qui peuvent améliorer la prise en charge de patients affectés par la maladie de Lyme aux différents stades de leur maladie.

Donc, en remerciant encore une fois les membres de la commission pour l'opportunité, en remerciant les patients qui se sont présentés avant nous, on remercie l'opportunité de participer aux consultations portant sur l'étude d'une pétition pour l'instauration et l'application d'un plan d'action relatif à la maladie de Lyme. Il nous fera maintenant plaisir de répondre à vos questions.

Le Président (M. Merlini) : Merci, Dr Longin et Dr Hudson, pour la présentation de votre exposé. Nous allons débiter les échanges avec la partie ministérielle. M. le député des Îles-de-la-Madeleine et adjoint parlementaire au ministre de la Santé et des Services sociaux, vous disposez de 19 minutes.

M. Chevarie : Merci, M. le Président. Merci pour votre présence et votre contribution, évidemment, auprès des membres de cette commission pour nous aider à y voir un peu plus clair et faciliter le dépôt du rapport qui viendra éventuellement.

Ce que je comprends, dans votre présentation du mémoire, vous dites que... évidemment, vous n'avez pas une responsabilité ou une mission d'intervention à l'intérieur des établissements, tout ça, mais votre mission première est plus au niveau de la prévention, émettre des recommandations de santé publique, ainsi de suite. Et vous dites également qu'en phase précoce on dispose des moyens pour intervenir adéquatement et avec efficacité auprès des personnes qui ont contracté ou qui ont été piquées par cette tique. Mais l'association québécoise des personnes qui sont atteintes de la maladie de Lyme nous disait, avant vous, que 80 % des soignants, probablement des médecins ou encore des infirmières à l'urgence, au triage, n'ont pas suffisamment de sensibilité ou d'information par rapport aux premiers symptômes et aux premières interventions que la personne qui a été piquée ou infectée en se rendant dans un établissement de santé...

Est-ce que vous avez un plan d'action par rapport à cet élément en particulier? Parce que ça m'apparaît comme une étape cruciale dans tout le processus qui permettrait de bien soigner les personnes qui ont été infectées par cette tique.

Mme Hudson (Patricia) : Oui. En fait, par rapport à cet élément, c'est certain que, quand on fait face à une maladie qui est en émergence, une maladie qui ne faisait pas partie du décor et que certains cliniciens n'ont pas vue ou n'ont pas eu à traiter auparavant, c'est certain qu'il y a des efforts à faire au niveau de la sensibilisation, et de la formation, et le développement d'outils cliniques. L'Institut national de santé publique a subventionné et a mis en ligne, il n'y a pas très longtemps, une formation en ligne à l'intention des cliniciens pour les aider à comprendre qu'est-ce que c'est, cette maladie, et adopter la conduite clinique appropriée.

Donc, c'est quelque chose qui est récemment mis en place pour rejoindre des cliniciens de toutes les régions. Au fur et à mesure que la maladie progresse, il y a davantage de cliniciens qui auront besoin de se sensibiliser. Et même dans les régions où la maladie n'est pas encore bien installée, les personnes qui habitent ces régions-là peuvent très bien visiter le sud du Québec, où la maladie est bien implantée. Et donc les cliniciens partout au Québec doivent être sensibilisés et formés à prendre en charge une personne qui a la maladie de Lyme.

• (16 h 20) •

M. Chevarie : Parce que ça m'apparaît comme étant l'élément essentiel du début de bien servir notre population, puis particulièrement les personnes qui sont infectées, parce que, de ce que je comprends de votre mémoire puis de ce que j'ai compris de d'autres qui sont venus s'exprimer ici, en commission, le traitement en phase précoce est simple, avec des résultats efficaces, mais on fait face à de la méconnaissance ou encore une relation avec le médecin ou la personne soignante qui devrait créer un réflexe immédiat. Et j'ai l'impression que ce n'est pas assez soutenu comme information à l'intérieur des établissements de santé, que ce soient les hôpitaux ou différentes cliniques, pour justement faire en sorte que cette intervention-là, elle se fasse lors de la première rencontre avec la personne qui a été infectée.

Mme Hudson (Patricia) : Vous avez tout à fait raison, les efforts doivent se poursuivre à ce chapitre, je pense, et il faut poursuivre les efforts pour sensibiliser, et que les cliniciens soient formés et outillés pour évaluer et prendre en charge une personne qui a la maladie de Lyme, tout à fait.

M. Chevarie : Maintenant, vous, je pense que vous avez été mandatés par le ministère de la Santé et des Services sociaux pour élaborer un plan d'action. Est-ce que vous pourriez nous en parler un petit peu plus?

Mme Hudson (Patricia) : En fait, l'Institut national de santé publique a reçu du ministère des mandats en matière de surveillance. Donc, c'est pour ça, l'établissement de cartes de risque pour soutenir à la fois la population, mais aussi les cliniciens, pour reconnaître les zones qui ont pu être davantage propices à l'acquisition de la maladie de Lyme. Donc, c'est sûr que la surveillance, c'est le mandat principal. Il y a un groupe d'experts sur les tiques qui a été mis en place, et il y a certains partenariats qui ont été créés aussi avec des universitaires, avec des gens de d'autres ministères. Donc, ce sont les mandats sur lesquels nous travaillons, en plus du mandat de base du Laboratoire de santé publique en tant que laboratoire de microbiologie et de référence pour le Québec.

M. Chevarie : Ma dernière question, après ça, je passerai, M. le Président, ou vous passerez la parole à mon collègue. Du point de vue de l'institution que vous êtes et en rapport avec votre mission, comment est-ce que vous

qualifiez les services, au Québec, liés aux interventions par rapport à cette problématique de santé publique? Comment est-ce que vous qualifiez le Québec par rapport aux autres provinces ou ailleurs dans le monde?

Mme Hudson (Patricia) : Je ne sais pas si on est en mesure d'avoir un portrait fiable. Je ne pense pas qu'on a des pratiques très différentes ici, par rapport au Québec. Les normes qui sont appliquées, les normes diagnostiques sont les mêmes, la pratique... C'est une maladie en émergence. On sait qu'il y a bon nombre d'efforts qui sont mis en place pour sensibiliser les gens. Je pense que c'est un défi auquel font face... dans nos collaborations avec nos collègues du reste du Canada, on voit qu'ils font face au même défi aussi, d'une maladie qui est en émergence, et pour lequel on est en train de mettre en place un bon nombre d'actions qu'il va falloir continuer à renforcer, à renchérir et toujours à adapter en fonction de l'évolution des connaissances.

M. Chevarie : Merci.

Le Président (M. Merlini) : Merci, M. le député des Îles-de-la-Madeleine. M. le député de Trois-Rivières. Il reste 10 min 40 s.

M. Girard : Merci beaucoup, M. le Président. Excellent. Je vais continuer un petit peu sur la même tangente que mon collègue des Îles-de-la-Madeleine. Moi, je suis issu du milieu économique, du développement économique, et on est reconnu, au Québec, pour être une société extrêmement innovante. On a des idées en technologie, en technologies de l'information. En jeux vidéo, on est devenu une sommité mondiale. On fait les effets spéciaux dans des films d'action. Je ne comprends pas qu'en santé je sens aujourd'hui, avec tout ce que j'ai entendu, qu'au Québec on est peut-être un petit peu en arrière au niveau de la santé. Ça me fatigue un peu.

Qu'est-ce qui fait que je ne sens pas aujourd'hui qu'on est en avant de la parade, qu'on est capables de dire : Bien, regardez, au Québec, on est innovants, on va trouver des méthodes, on va trouver des protocoles, on va faire les choses différemment. Ce que j'ai entendu tantôt, on me disait que dans certains endroits, aux États-Unis, entre autres, bon, ils ont des façons de procéder peut-être qui ne sont pas encore reconnues, mais qui semblent donner des résultats. Qu'est-ce qui nous empêche d'aller plus loin plus rapidement au bénéfice des gens? Parce que, comme disait mon collègue tout à l'heure, il semblerait que le fait d'avoir un diagnostic très tôt, le fait d'avoir un traitement hâtif au niveau de la maladie va faire en sorte qu'il va y avoir des impacts beaucoup moins grands. Et là il semblerait qu'on a de la misère à diagnostiquer. Est-ce qu'on donne les bons traitements? Est-ce qu'on ne veut pas donner le traitement? Pourquoi on ne va pas trop avec un traitement ou pas? Puis là, quand j'entends dire les gens : Bien, je suis allé aux États-Unis, puis ça va beaucoup mieux, comment ça se fait qu'on ne donne pas ça ici, au Québec? J'aimerais vous entendre un peu là-dessus.

M. Longtin (Jean) : Je peux répondre. Bien, effectivement, bien, je pense que, d'entrée de jeu, je veux rassurer, on n'est pas derrière la parade, on est dans la parade. Au niveau du diagnostic au Québec, on respecte exactement qu'est-ce qui se fait en Amérique du Nord, aux États-Unis. Puis c'est important parce que, quand on dit : Les États-Unis font ça différemment, il y a quand même un bémol assez important. Si je vous dis : Vous avez la maladie de Lyme puis choisissez un hôpital, n'importe quel, la clinique Mayo, le Mass General, Harvard, n'importe quoi, vous allez, là, les tests qu'ils vont vous donner, c'est les mêmes tests qu'ici, le même ELISA, le même Western blot, les mêmes critères d'interprétation. Aux États-Unis, c'est une médecine privée et qui peuvent offrir des tests et les interpréter différemment. Donc, ce n'est pas les États-Unis. Les États-Unis ne sont pas un bloc monolithique de ce côté-là.

Donc, nous, nos guides actuels qu'on offre au Québec sont en lien direct avec ce qui est offert dans le reste du Canada, peu importe la province, avec les Américains dans les centres académiques universitaires et même les guidelines européens. Les guidelines européens sont aussi un ELISA en deux temps avec une confirmation par Western blot. Donc, on n'est pas derrière la parade. O.K.

M. Girard : Je continue un petit peu dans... bien, tantôt, vous parliez de formation en ligne, entre autres, que vous faites. Bon, vous avez un double mandat, oui, la santé publique, mais également s'assurer que, bon, on distribue bien l'information. Formation en ligne pour les cliniciens, est-ce que c'est suffisant? Est-ce que c'est obligatoire, cette formation? Est-ce que vous êtes en mesure de savoir qui sont les cliniciens qui l'ont suivie? Est-ce que tous nos cliniciens au Québec l'ont suivie? Est-ce qu'ils ont une attestation? Moi, j'étais dans le domaine financier, on avait à faire des unités de formation continue à chaque année, des attestations. On devait prouver à l'AMF qu'on avait fait nos cours, et tout, et tout, qu'on a suivi. Est-ce que c'est suffisant pour nos cliniciens, une formation en ligne?

M. Longtin (Jean) : Bien, la formation en ligne peut répondre aux besoins de formation du clinicien, c'est certain. Mais, au niveau du Collège des médecins, en tant que médecin, une formation continue, le médecin doit se mettre à jour dans une panoplie de sujets. Vous comprenez très bien, hein? Ça va de l'hypertension au diabète, à la maladie de Lyme.

Donc, pour un médecin de famille, un médecin de première ligne, se maintenir à jour dans tous les aspects médicaux, c'est effectivement... Moi, je lève mon chapeau parce que, comme je le dis, être spécialiste, c'est beaucoup plus facile qu'être omnipraticien parce qu'on a juste des affaires plus pointues à connaître. Donc, effectivement, il y a un enjeu de ce côté-là en termes de formation. Et c'est probablement quelque chose qui va découler de discussions comme on a aujourd'hui.

M. Girard : Donc, si je comprends bien, il y a peut-être lieu d'avoir une certaine amélioration en termes de formation de nos cliniciens pour mieux connaître la maladie de Lyme. Est-ce que je comprends bien ce que vous me dites?

M. Longtin (Jean) : C'est parce que ce n'est pas dans le mandat de l'INSPQ. Donc là, c'est pour ça que ça devient un peu plus délicat à rapporter.

• (16 h 30) •

M. Girard : Non, mais, je vais... Est-ce qu'on peut aller plus loin au Québec? Est-ce qu'on devrait? Parce que je fais un parallèle avec ce qu'on entendait tout à l'heure de Dre Lloyd, qui mentionnait que la maman tique peut avoir entre 2 000 et 5 000 bébés. Ça fait peur. Ça fait peur qu'il risque d'y avoir d'autres personnes qui vont être infectées. On parle d'animaux domestiques, on parle éventuellement peut-être de la viande. Moi, j'entends ça, puis, comme député, pour ma population, bien, c'est un petit peu inquiétant.

Je veux m'assurer que nos systèmes en place, que notre système de santé, que notre réseau de médecins, de cliniciens est prêt à faire face à... Je ne veux pas alerter les gens, là, on n'est pas à une épidémie, mais ce que j'entends, c'est qu'il y a des solutions, mais il faut s'assurer de diagnostiquer très tôt. Il faut s'assurer d'être capable de rapidement dire : Wouh! Voici c'est quoi, la maladie, voici le traitement, pour être sûr qu'on n'ait pas de problème. Est-ce qu'on est équipés pour diagnostiquer?

M. Longtin (Jean) : Le diagnostic passe avant tout... Je pense, je l'ai présenté, en phase précoce, c'est un diagnostic clinique. Et, pour le diagnostiquer, il faut que le médecin le sache. Et, on le voit, à l'hôpital, avec les résidents, les externes, quand on fait la tournée, la reconnaissance, juste la reconnaissance d'une rougeur, à la base, est très difficile pour un médecin. Donc, il y a des besoins de formation. Moi, je vais toujours supporter toute initiative pour améliorer la connaissance du corps médical envers le diagnostic, surtout quand le diagnostic est clinique.

En médecine, quand on a des tests paracliniques pour s'appuyer, c'est toujours rassurant pour tout le monde, hein? On pense qu'une pneumonie, bien, on fait un rayon X. Ah! bien là, finalement, je l'entendais, mais c'est prouvé. Avec les maladies infectieuses, c'est souvent comme ça aussi. On peut suspecter une maladie, mais, quand on a un diagnostic sur une feuille de papier écrit noir sur blanc, c'est très rassurant à la fois pour le médecin et, évidemment, pour le patient.

Par contre, quand on arrive dans des situations où le diagnostic est avant tout clinique, le médecin doit avoir une bonne confiance dans ses aptitudes pour diagnostiquer et différencier une rougeur d'une autre rougeur. Je suis certain que mon collègue le Dr Khadir va le comprendre. Il y a beaucoup de choses qui sont rouges dans une urgence, et différencier ça d'un érythème migrant, ce n'est pas facile. On a la forme classique, environ peut-être la moitié des patients. Dans les autres cas, ça va être des rougeurs qui peuvent être un peu différentes. Donc, il y a effectivement un enjeu de ce côté-là, mais je ne peux pas, au nom de l'INSPQ, m'avancer sur quels moyens doivent être pris. Mais c'est certain que je vais supporter toute initiative dans ce sens-là.

M. Girard : Et, dans le but de donner un soutien à notre population, de bien diagnostiquer, de bien traiter notre population, il y a peut-être lieu, dans les semaines, les mois à venir, de se pencher sur comment on fait aujourd'hui, quels sont nos processus, nos procédés, formation, etc., en fonction des problématiques qu'on a entendues aujourd'hui, les problématiques de santé, et il y a peut-être lieu de s'asseoir puis dire : Bon, quelles sont les améliorations? Est-ce que c'est quelque chose que vous êtes prêt à travailler éventuellement? Prendre le portrait d'aujourd'hui, on regarde ce qu'on fait, force est de constater qu'il y a peut-être... on peut peut-être faire mieux. Donc, qu'est-ce qu'on peut faire pour améliorer la rapidité du diagnostic, améliorer la rapidité des traitements?

Bon, je ne suis pas médecin, ce n'est quand même pas évident, bon, on parle de rougeurs. Ça ne semble pas facile de diagnostiquer la maladie de Lyme, mais je pense qu'il va y avoir un travail à faire à court terme.

Et là il ne me reste plus beaucoup de temps. Je veux vous amener un petit peu sur le côté prévention. Donc, diagnostiquer, traiter nos gens, c'est extrêmement important, mais l'autre volet, comme j'ai dit à tous les autres groupes, moi, ce qui me fait peur, c'est que, dans cinq ans, 10 ans, 15 ans, je regarde les tableaux, quand on a des croissances incroyables de gens qui sont atteints, là on a 2017, mais là je regarde, j'ai des enfants, des petits-enfants, puis je me dis : 2027, 2037, on va être rendus où? Combien de personnes vont être infectées?

Donc, en termes de prévention, on peut faire quoi? On fait quoi, au niveau de l'INSPQ, pour dire : Bien, comment on peut mieux prévenir les gens? Comment on peut mieux travailler? Est-ce qu'il y a des produits où est-ce qu'on peut essayer d'enrayer les tiques? Est-ce que c'est vraiment... les gens doivent se protéger mieux? Est-ce qu'il y a des produits qui pourraient être mis au point? Je ne sais pas comment on peut mieux prévenir. Et c'est quoi, votre plan en prévention versus la population?

Mme Hudson (Patricia) : Versus la population, en fait, le message principal, c'est que les personnes doivent apprendre l'existence des tiques maintenant sur notre sol, et donc il y a des mesures de prévention qui doivent... Le plus important, c'est ça, c'est qu'ils apprennent à prévenir les piqûres de tiques et identifier rapidement les piqûres de tiques pour retirer les tiques avant que l'infection ait lieu. Donc, il y a vraiment un changement de pratiques de la population lors de leurs activités extérieures.

On l'a vu dans le nord-est des États-Unis, où eux sont aux prises avec la maladie de Lyme depuis plus longtemps parce que c'est une maladie qui a fait sa progression vers le nord, et donc, là-bas, la population est davantage au courant de l'existence de la maladie de Lyme et des mesures de prévention. Donc, il y a des efforts de prévention qui doivent se poursuivre ici, au Québec.

M. Girard : Mais je pense que oui parce que, je prends mon exemple personnel, je suis un amateur de montagne, j'ai fait le mont Washington les quatre dernières années. J'y vais toujours en automne, faire des montagnes dans le nord-est des États-Unis. Et une chance que je suis un député parce que je n'aurais jamais su qu'il y avait cette maladie-là. Et là

j'apprends ça aujourd'hui. Je vais être beaucoup plus alerte lorsque je vais aller en montagne, mais j'habite au Québec depuis toujours et je ne connaissais pas l'existence et les risques reliés à ça.

Donc, je pense que, comme gouvernement, comme parlementaire, comme institution, je pense qu'on a tous un travail, qu'on va avoir un travail à faire pour informer la population, parce que, moi, ne pas...

Le Président (M. Merlini) : M. le député de Trois-Rivières, ça met un terme à...

M. Girard : Merci beaucoup.

Le Président (M. Merlini) : ...ce bloc d'échange avec nos invités de l'INSPQ. Maintenant, je me tourne vers l'opposition officielle. M. le député de Labelle, vous disposez d'un bloc de 11 min 30 s. À vous la parole.

M. Pagé : Oui. Encore une fois, je vais laisser un peu de temps à mon collègue de Mercier, mais merci d'être avec nous aujourd'hui.

Je veux faire du pouce sur ce que mon collègue disait, là. Cet été, là, concrètement, là, qu'est-ce qu'il va y avoir de différent avec l'année dernière? Ma fille est dans une école secondaire, là. Avant les vacances de cet été, est-ce qu'elle va recevoir, de la part de la Santé publique du Québec, une information particulière qu'elle va pouvoir amener à la maison pour être informée de ce qui se passe? Est-ce qu'il y a des actions concrètes qui, dès cet été, on va voir arriver dans la population? Parce que, bon, tu sais, je lis à quelques endroits, là : Il faut faire plus de prévention. On le sait qu'il faut faire plus de prévention. Mais pouvez-vous me confirmer que, dès cette année, il y a un plan d'action spécifique qui est mis en place, qu'on n'avait pas l'année dernière?

Mme Hudson (Patricia) : En fait, je laisserai le soin au Dr Arruda, peut-être, de compléter parce que les activités de communication sont davantage dans sa responsabilité. Notre travail à l'Institut national de santé publique, c'est de fournir au ministre les données, les portraits de santé, les données épidémiologiques, les travaux qui découlent des comités d'experts pour que ça se traduise en actions concrètes de sensibilisation auprès de la population là où ils ont besoin d'avoir de l'information.

M. Pagé : Alors, on va dire au sous-ministre de se préparer à répondre à la question. Dans les deux derniers paragraphes de la page 11, vous faites référence aux... «...grands centres hospitaliers universitaires américains utilisent les mêmes tests que ceux [qui sont] faits au Québec...» Bon, mais, dans le dernier paragraphe, vous dites : «Certains laboratoires privés américains interprètent ces recommandations différemment...» Et là vous ne partez pas de regard sur ce qui est fait dans ces laboratoires privés.

Là, j'aimerais vous entendre là-dessus parce que c'est souvent là où les gens qui sont atteints de la maladie reviennent avec un diagnostic et une prescription qui, malheureusement, n'est pas encore disponible au Québec ou au Canada. Alors, bien que vous placiez un paragraphe là-dessus, vous ne jetez pas de regard. Alors, j'aimerais que vous me disiez ce que vous en pensez.

• (16 h 40) •

M. Longtin (Jean) : Parfait. C'est une question qui est complexe ici, je ne veux pas être surtout mal interprété. C'est une problématique qui est complexe parce qu'à la base on a un patient qui a des symptômes, qui souffre de quelque chose et qui cherche une réponse à ses symptômes. Quand on fait les tests, au Québec, au Canada, avec les critères, le diagnostic est négatif. Ce n'est pas la maladie de Lyme. Donc, ces personnes cherchent une réponse, évidemment. Et le problème des tests de laboratoire, c'est que ce sont des tests qui peuvent être assez complexes à interpréter. On a des critères, les fameux critères. Entre autres, vous avez peut-être entendu parler avec le Western blot. On fait des tests et on regarde combien de bandes vont allumer avec le sang du patient.

Le patient, évidemment, n'est pas quelqu'un qui est stérile, il y a une flore, il a été exposé à beaucoup de pathogènes au cours de sa vie, et ces pathogènes-là laissent une espèce de cicatrice sérologique. À chaque fois que je vois quelque chose, bien, il y a des anticorps qui se sont faits. On a des millions et des millions d'anticorps différents dans notre corps. Donc, quand on les fait sur un Western blot et qu'on les fait migrer, il va y avoir des réactions croisées. Donc, c'est important d'avoir des critères pour interpréter ces tests-là.

Au niveau de la maladie de Lyme, ce n'est pas quelque chose qui est spécifique à cette maladie-là. Je peux prendre une autre maladie, par exemple, le VIH, que vous connaissez probablement tous. Le VIH est diagnostiqué de la même manière. On commence avec un ELISA très, très sensible, et ensuite il est envoyé au Western blot pour confirmation. Tantôt, on a fait référence à ça, que le Western blot ne confirmait pas souvent les ELISA. Et c'est normal. L'ELISA, on veut un test très, très sensible pour ratisser large et, ensuite, on vient confirmer. Dans le cas du VIH, quand on confirme au Western blot, c'est environ un patient sur deux. Donc, il y en a le double qui étaient positifs à l'ELISA, et, quand on fait lever le Western blot puis le VIH, ils n'ont pas le VIH. Et, à ma connaissance, il n'y a personne qui remet ça en question. Et le VIH est fait avec le Western blot. On a besoin de tant de bandes sur tant de bandes pour dire que c'est un VIH.

Quand on diminue le nombre de bandes, la ligne immédiate qu'on va traverser, c'est la spécificité. On va rentrer dans les faux positifs. C'est un peu, si... je vais trop simplifier, mais, si je vous dis : J'ai derrière moi — comme dans *Passe-Partout* — j'ai un animal, il a quatre pattes, il a de la fourrure, il a des oreilles pointues, il a une moustache. Bon, avec des critères, ah! bien là on va être capable de dire : C'est un chat. Mais, si on dit : Bien, j'ai un animal, il a quatre pattes, puis on dit tout de suite : C'est un chat, bien, peut-être qu'on va se tromper.

Donc, les tests, aux États-Unis, qui sont faits avec moins d'interprétations augmentent beaucoup les faux positifs. Puis il y a d'ailleurs une étude assez classique qui a été faite. Ils ont pris des patients qui étaient sains, qui habitaient dans

des endroits où il n'y a pas de Lyme du tout et qui n'ont aucun symptôme de fatigue, d'arthralgie, de problèmes cognitifs. Ils n'ont rien, rien, rien, un questionnaire nickel. On les envoie dans un laboratoire privé aux États-Unis, celui-là, en l'occurrence, qui diagnostique avec deux bandes. 57 % des patients étaient positifs, 57 %. Donc, on parle de personnes qui n'avaient pas du tout de facteur de risque ou de symptôme associé.

Donc, c'est un peu ça, le problème. On peut faire dire beaucoup de choses à ces tests-là quand on commence à jouer avec les critères d'interprétation. Donc, c'est pour ça que la question est très, très délicate. Je permettrais...

M. Pagé : ...

M. Longtin (Jean) : Ah! allez-y.

M. Pagé : Bien, c'est parce que le temps file, puis, écoutez, je vais me permettre juste une dernière question parce que je veux laisser du temps à mon collègue. Puis j'aurais eu plusieurs autres sous-questions, mais vous dites à la conclusion de votre rapport, à la page 13 : «Des activités de recherche supplémentaires [doivent être faites].» Et, à la page 12, vous dites : Bien, si un financement est confirmé prochainement, bien, on pourra en faire plus.

C'est le budget la semaine prochaine. Pouvez-vous nous dire concrètement qu'est-ce que vous vous attendez? À quoi? Et qu'est-ce que vous auriez de besoin? Non, mais c'est vrai, là, mais la question se pose parce que j'entends ça, mais, en même temps, il ne faut pas que ça demeure un vœu pieux. Concrètement, qu'est-ce que vous souhaitez pour être capable de passer à l'action, de faire plus de recherche?

M. Longtin (Jean) : C'est rare qu'on a la chance d'avoir cette question-là ici. C'est un peu intimidant. Au niveau de la recherche, il y a une foule de recherches, elles ont été évoquées tantôt par les présentateurs précédents, notamment au niveau de l'approche syndromique. Quand on a un syndrome, on peut penser que c'est ça, mais c'est peut-être beaucoup d'autres pathogènes. Les tiques, c'est loin d'être propre. Il y a plusieurs affaires qui peuvent se promener. Donc, si ce n'est pas *Borrelia burgdorferi*, est-ce que c'est d'autres choses? Et la meilleure façon d'investiguer ça, ça va être avec des études, en recrutant des patients, les patients qui sont derrière moi, des cohortes. Et on fait des tests, on fait des panels, on développe, on fouille, parce qu'il faut trouver qu'est-ce qu'ils ont. Et actuellement, avec nos tests, on ne répond pas. Et nous, on est prêts, mais, si c'est un chiffre, on pourra en parler tantôt avec le sous-ministre.

Le Président (M. Merlini) : Ça va? Merci beaucoup, M. le député de Labelle. Maintenant, je vais vers le deuxième groupe d'opposition. M. le député de Lévis, vous disposez d'un bloc de 7 min 45 s. A vous la parole.

M. Paradis (Lévis) : Merci, M. le Président. Depuis ce matin, en tout cas, on comprend le phénomène. Vous savez, l'Internet, ça a tout de bon puis tout de mauvais en même temps. Je suis en train de regarder des images d'érythèmes migrants puis je suis convaincu qu'il y a des gens qui, à la maison, se disent ou se rappellent des éruptions et des rougeurs en se disant : Mon Dieu! Est-ce que je suis touché puis je ne le savais pas? Oui, ça devient inquiétant. C'est pour ça que l'exercice qu'on fait maintenant est extrêmement important.

Je comprends, puis je résume, puis je veux aller sur deux, trois questions un peu plus précises. Mêmes tests que partout ailleurs, mais ça prend des recherches pour des tests plus efficaces. Grosso modo, c'est ça. C'est ça que vous nous dites. Il va falloir qu'on investisse là-dessus, qu'on investigate puis qu'on fasse... qu'on rencontre, qu'on ait des patients sur lesquels on va continuer à travailler, tout ça.

Je comprends aussi, et madame le disait, vous dites : Bien, c'est un problème émergent partout, alors où se placer par rapport aux autres? On l'a entendu tantôt, en Europe, il y a un problème, aux États-Unis, il y a des problèmes, chez nous, il y a des problèmes. On est conscient de la chose.

Vous dites : Nous, nous donnons des données pour faire en sorte qu'ensuite on puisse éventuellement déterminer des plans d'action et agir. Je vais vous poser la question d'une autre façon. Les données dont vous disposez actuellement, eu égard à ce dont on parle, justifieraient-elles que, dès cet été, il soit bienvenu de lancer une campagne de sensibilisation et d'information?

Mme Hudson (Patricia) : Oui. Je pense qu'effectivement il y a des données qui nous disent que la maladie de Lyme est installée dans certaines zones plus particulièrement. Et, clairement, la population doit avoir davantage d'information pour savoir que ça existe et comment se prémunir.

M. Paradis (Lévis) : En ce sens-là, l'information, ça peut prendre divers canaux. Et j'imagine, bon, que, bon, on peut penser à un paquet de choses. J'ai mon collègue qui fait des montagnes, qui se promène partout puis qui n'a jamais eu vent ou, en tout cas, conscience de ça. Ça pourrait prendre la forme, j'imagine, de panneaux de mise en garde dans des sentiers pédestres pour qu'à la base on soit au moins conscient de la prudence à adopter.

Mme Hudson (Patricia) : Effectivement, ça, c'est une des bonnes méthodes. C'est une des méthodes qui a été explorée. C'est une méthode qui est utilisée dans certains endroits. Et d'ailleurs c'est une des raisons pour laquelle on travaillait avec des gens des parcs publics aussi pour former leur personnel aux bases de cette maladie-là et comment la prévenir.

M. Paradis (Lévis) : Ça passe aussi par la formation puis la connaissance de la problématique de la part des cliniciens. Vous le disiez, il y a un cours en ligne. Présentement, 4 000 personnes s'y adonnent. Il est là depuis quand, ce cours-là?

Mme Hudson (Patricia) : C'est tout récent que la mise en ligne s'est faite, mais c'est disponible maintenant. C'est un outil aussi. Même qu'on a de l'intérêt de nos partenaires du reste du Canada pour la traduire et la rendre disponible à leurs cliniciens.

M. Paradis (Lévis) : Avez-vous une ventilation de ces 4 000 personnes? Ça ne s'adresse pas seulement aux médecins. Ça peut s'adresser à des infirmières praticiennes spécialisées, des infirmières. Est-ce que c'est ouvert à l'ensemble des professionnels de la santé?

Mme Hudson (Patricia) : C'est ouvert à l'ensemble des professionnels de la santé, dans le fond, les personnes qui font des activités de première ligne. Donc, des infirmières praticiennes spécialisées, des médecins, etc. Donc, c'est pour ça aussi que c'est sur notre site, qui est accessible à l'ensemble des professionnels.

M. Paradis (Lévis) : Est-ce qu'il serait bienvenu ou ça a déjà été fait qu'on puisse, par exemple, envoyer une directive précise ou, en tout cas, pour le moins un avis à l'ensemble des cliniques ou des établissements de santé et des professionnels de la santé pour leur faire connaître cet outil-là? Parce qu'on est à 4 000, c'est peut-être bien, mais ce n'est pas tout le monde.

Mme Hudson (Patricia) : Oui, je pense, définitivement, c'est intéressant de faire connaître l'existence de cet outil-là.

M. Paradis (Lévis) : Je vous pose une dernière question. Les gens ont abordé... Là, on vient de parler du test, on vient de parler de l'information. On parle de traitement. On se l'est dit maintes fois, pris rapidement, un premier traitement sur des symptômes cliniques, plus loin avec des symptômes définis par des tests qui donneront les résultats qu'ils devraient donner. Puis, dans une des demandes de l'association, on dit : Avoir une protection légale pour les médecins prodiguant des soins selon des protocoles plus efficaces reconnus mondialement, ce qui a fait dire à des gens : Vous savez, il y en a qui, de temps en temps, sont obligés de jouer à la cachette parce qu'il y a des médecins qui sont ouverts à plus traiter, mais on les traiterait, et les médecins nous ont dit, là, au Québec, il y a des clauses très restrictives à ce chapitre-là. Est-ce que vous avez un avis là-dessus?

M. Longtin (Jean) : Je crois que c'est une réponse qui va être répondeue, je pense, à la prochaine présentation...

M. Paradis (Lévis) : ...répartir la réponse. Oui, oui. Ça atterrira tout à l'heure.

M. Longtin (Jean) : Oui, c'est un «teaser». Bien, pour l'instant, le Collège des médecins s'est quand même prononcé de ce côté-là. Les médecins peuvent prescrire des traitements qui sont non reconnus quand c'est fait à l'intérieur d'un cadre de recherche avec comité d'éthique parce que le comité d'éthique est... Là, au niveau du Collège des médecins, je fais juste relater qu'est-ce que le collège a comme position officielle. Pour avoir des subtilités, bien, évidemment, ça serait le collège à demander directement.

M. Paradis (Lévis) : Je ne veux pas vous mettre dans l'eau chaude, là, et on restera, mais est-ce que vos données — et ce sera la dernière — actuellement, en fonction du nombre de cas déclarés et de la progression de la maladie, de ce qu'on doit faire, supposeraient qu'on puisse intervenir pour élargir, en tout cas, être plus permissif sur ces protocoles que des gens vont chercher ailleurs?

M. Longtin (Jean) : Malheureusement, au niveau des protocoles, il y a quand même des recherches qui ont été faites. Et, à date, il n'y a pas de signal qui montre qu'un antibiotique prolongé est bénéfique.

M. Paradis (Lévis) : Merci. Merci, M. le Président.

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, M. le député de Lévis, pour ce bloc d'échange. Maintenant, M. le député de Mercier, comme expliqué plus tôt, vous avez maintenant huit minutes de temps de disponible pour faire un bloc d'échange avec nos invités. À vous la parole.

• (16 h 50) •

M. Khadir : Merci, M. le Président. J'ai oublié tout à l'heure. Je pense qu'au nom de tous les collègues de la commission santé on doit une fière chandelle à notre collègue de Labelle, Sylvain, pour avoir... bien oui, avec la collaboration, bien sûr, des membres du groupe gouvernemental et... Bon, évidemment, je vais inclure tout le monde, mais notre collègue a quand même, disons, pris la peine de les écouter, de les accompagner, et d'emmener la pétition ici, puis nous convaincre de consacrer ce temps-là. Puis je pense que c'est très utile.

Je voudrais bien sûr poser quelques questions à mon collègue Dr Longtin tout à l'heure, mais avant... Ou plutôt l'inverse. Je vais d'abord poser des questions au Dr Longtin puis je viens à vous, Mme Hudson. Dr Longtin, d'abord, l'histoire du collège ne tient pas la route parce qu'il n'y a pas de protocole de recherche actuellement. Puis, dans les hôpitaux communautaires, on est submergés par ces demandes-là. On n'a pas le «setup» nécessaire pour lancer des protocoles de recherche. Aller au comité d'éthique, ce n'est pas possible. C'est juste... Envoyer cette directive-là, là, chez les médecins, ça veut dire les confiner à la paralysie puis à l'inaction puis c'est très dangereux parce qu'en fait ça leur fait peur. Mais, quand même, il y a des solutions. Je vous reviens.

Mon cher collègue, je voudrais savoir, donc, si je me fie à ce que vous avez dit, actuellement, l'INSPQ se fie sur les critères diagnostiques de laboratoire de l'IDSA, l'American Infectious Diseases Society.

M. Longtin (Jean) : Ce sont en fait les critères du CDC.

M. Khadir : Parfait. Est-ce que vous êtes au courant que ces critères qui ont été établis, en fait, en 2006...

M. Longtin (Jean) : 1995, même.

M. Khadir : Non, mais, en 2006, le Procureur général de Connecticut, où l'IDSA est situé, a poursuivi l'Infectious Diseases Society of America pour trust illégal parce que des membres du comité qui avaient établi les critères étaient partie prenante, avaient des intérêts financiers derrière les tests, et il y a eu une entente hors cour pour réviser. Est-ce que vous êtes au courant de ça?

M. Longtin (Jean) : Oui. Bien, même, c'est plus qu'une entente hors cour. Il y a eu effectivement une enquête en bonne et due forme à laquelle...

M. Khadir : Qui a prouvé qu'il y a des conflits d'intérêts.

M. Longtin (Jean) : Bien, effectivement, qui a prouvé qu'il n'y a aucun conflit, malheureusement, parce que...

M. Khadir : Non. Non. Ça, c'est l'entente encore. Excusez-moi. Je veux juste terminer.

Le Président (M. Merlini) : M. le député! M. le député! Laissez...

M. Khadir : Non, non.

Le Président (M. Merlini) : Laissez notre invité répondre à votre...

M. Khadir : Si vous me...

Le Président (M. Merlini) : M. le député!

M. Khadir : ...

Le Président (M. Merlini) : M. le député!

M. Khadir : La question, c'était : Est-ce qu'il était au courant?

Le Président (M. Merlini) : Oui, mais laissez-le répondre à votre question. Vous l'avez posée, la question. Je vais demander au Dr Longtin d'y répondre.

M. Longtin (Jean) : La réponse : Oui, effectivement, on est au fait de la controverse, mais on est aussi au fait de la conclusion. Et d'ailleurs la conclusion légale de l'investigation a effectivement démontré qu'il n'y avait pas lieu de modifier les recommandations, et les «guidelines» de l'IDSA ont été réinstaurées sans aucune modification.

M. Khadir : C'est parce que vous n'êtes pas au courant. En 2010, le même procureur du Connecticut envoyait un avertissement à l'IDSA pour les avertir qu'ils n'avaient pas respecté les normes de l'Institute of Medicine, qui est l'équivalent... en fait, la division médecine de l'Académie nationale des sciences aux États-Unis. Et cette même Académie des sciences des États-Unis, or, l'Institute of Medicine, a retiré, chers docteurs, chers collègues, a retiré les «guidelines» de l'IDSA. Et 17 autres États américains l'ont fait, d'accord, pour reconnaître le problème qu'il y avait.

Et vous savez qu'une entente hors cour, c'est justement une entente pour simplifier les procédures, pour que ça ne dure pas des années, pour que personne ne reconnaisse ses fautes. Mais il devait y avoir une admission qu'il y avait un problème révisé et, lors de la révision, il y a eu encore des problèmes.

À preuve, je veux juste vous donner des preuves, regardez la page 7 de votre rapport. Je vous emmène à la page 7 de votre... Mme Hudson, vous voyez qu'en 2016 et 2017... 2016, là, c'est le moment où l'Institute of Medicine a dit : Laissez faire l'IDSA. Et 17 États ont suivi, d'accord? Entre 2016 et 2017, dans le tableau, on double, on va de deux à quatre fois le nombre de cas rapportés par des médecins, de cas identifiés, tout d'un coup, en un an.

Quelque part vers le milieu de 2016, l'Académie nationale de médecine dit : Les tests d'IDSA ne sont pas bons. Ils sont dépassés, «obsolet». Et là des médecins comme moi... parce que Dr Longtin sait qu'il y a plusieurs de mes collègues, étant donné les recommandations du collège, eux ne disposent pas de la même immunité à cause de mon rôle politique. Ils reconnaissent très bien le problème, mais maintenant ils sont capables de reconnaître et rapporter un peu plus de cas.

Est-ce que vous avez d'autres explications pour une augmentation subite de 60 % à 400 % des cas rapportés en un an?

Mme Hudson (Patricia) : En fait, ce qu'on a constaté comme émergence au Québec, c'est le même pattern d'émergence qu'on a vu dans le nord-est des États-Unis. Alors, au fur et à mesure que la maladie progresse vers le nord, c'est le même pattern d'augmentation qui a été reproduit.

M. Khadir : C'est en 2016 que ça s'est passé aux États-Unis aussi. L'Institut national de médecine a dit : Les critères que nous retenons encore ici, là, sont obsolètes, ce ne sont plus partie de mes recommandations. Et chaque État a ouvert sur la possibilité de d'autres critères diagnostiques pour qu'on puisse surmonter ces difficultés liées à des conflits d'intérêts.

Mme Hudson (Patricia) : Je complèterais ma réponse pour vous dire que, quand on suit les données sur l'émergence, parce que l'émergence, elle a commencé avant 2016 dans certains... alors, ça monte vers le nord, et, dans chaque territoire ou au fur et à mesure que la maladie progresse, la montée, la progression de la maladie, elle suit le même pattern.

M. Khadir : La progression totale au Québec suit une pente relativement douce, tout d'un coup, à partir du changement des critères diagnostiques, est multipliée par deux et multipliée par quatre. On passe de 126 à 248 tout d'un coup, alors que tout le reste de l'augmentation suit une courbe relativement lente qui dénote cette progression dont vous parlez.

Mais ce que je suis en train de vous dire, c'est que les propres statistiques que vous avez cumulées vous donnent une bonne idée du problème lié au caractère inapproprié, obsolète, dépassé des critères de l'IDSA.

Le Président (M. Merlini) : Dre Hudson, je vous laisse le mot de la fin.

Mme Hudson (Patricia) : Je répèterais la même chose. C'est qu'avant 2016 ce pattern-là d'augmentation et d'accélération dans l'augmentation, c'est ce qui était vu dans chacune des juridictions au fur et à mesure que ça progressait.

M. Khadir : Pas avec le même taux de croissance qu'en un an, entre 2016 et 2017. Regardez vos propres chiffres. Si vous aviez fait un graphique, vous auriez vu que c'est un graphique qui montre une pente inerte, puis, tout d'un coup, il y a une augmentation brusque.

Ce que je suis en train de vous dire, c'est que, si les médecins ne subissent pas l'omerta imposée par l'IDSA, parce qu'il y a des gens encore sur le comité...

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, M. le député de Mercier. Malheureusement, ça met un terme à ce bloc d'échange avec les gens de l'INSPQ.

Alors, merci aux Dre Patricia Hudson, Dr Jean Longtin et Dre Alejandra Irace-Cima de votre présence et votre contribution pour les travaux de la commission.

Je suspends donc les travaux et j'invite le directeur national de santé publique à prendre place.

(Suspension de la séance à 16 h 58)

(Reprise à 17 h 1)

Le Président (M. Merlini) : À l'ordre, s'il vous plaît! Nous reprenons donc nos travaux.

Nous avons le plaisir d'accueillir maintenant le directeur national de santé publique, qui est lui aussi familier avec les travaux de la Commission de la santé et des services sociaux.

Alors, vous disposez de 10 minutes pour faire votre exposé. Je vous invite également à présenter les gens qui vous accompagnent. Bienvenue à la CSSS, comme à l'habitude. A vous la parole.

Ministère de la Santé et des Services sociaux

M. Arruda (Horacio) : Merci. Horacio Arruda, directeur national. Je suis accompagné de ma coordonnatrice en maladies infectieuses du ministère de la Santé, qui s'occupe notamment du dossier des zoonoses et de la maladie de Lyme, la Dre Louise Valiquette, et du Dr Jean Longtin, microbiologiste infectiologue, mais aussi directeur du Laboratoire de santé publique du Québec de l'Institut national de santé publique.

D'entrée de jeu, je tiens à vous dire que mon rôle en santé publique et avec les directions de santé publique et différents partenaires est surtout dans la perspective de la prévention et d'épidémiologie de la maladie de Lyme. On n'est pas du tout dans l'univers nécessairement de la thérapie comme telle ou du diagnostic, mais il y a comme un continuum, puis on y travaille un peu ou on peut aussi aider à faire du transfert de connaissance.

D'entrée de jeu, je tiens à reconnaître qu'il y a plusieurs concitoyens qui souffrent et que, dans les faits, cette situation-là, qu'on vit au Québec, est aussi présente dans le reste du Canada, là. Les mêmes controverses qui existent par rapport aux différents syndromes qui peuvent arriver sont présentes. Comme coprésident du comité infectieux du réseau de santé publique canadien, je travaille aussi avec l'Agence de santé publique canadienne, et on a mis en place un groupe de travail sur la maladie de Lyme justement pour être capables d'adresser ces éléments-là.

Vous savez qu'il y a eu aussi au fédéral l'adoption d'une loi pour développer un «framework» ou ce qu'on appelle... canadien dans la maladie de Lyme, puis on participe à ces travaux-là. Donc, je reconnais tout à fait qu'il y a plusieurs

citoyens qui souffrent, et certains de nos propos vont parler des éléments en amont et pas nécessairement aux problématiques qui les regardent. Mais je pourrais peut-être faire un commentaire à la fin, si vous me permettez, par rapport à ce qu'on pourrait faire. Et je pense que cette commission-là va probablement nous faire avancer dans un dialogue où je pense à la fois que la médecine a beaucoup avancé, on connaît beaucoup de choses, mais il y a encore des inconnus. Et les instruments diagnostiques ne sont pas tous parfaits. Et je verrais aussi... je parlerai peut-être d'un mandat qu'on a confié à l'INESSS, qui est l'organisation qui fait les guides de pratiques comme tels, qui a été confié avant même que la commission soit faite pour justement adresser les questions importantes de traitement et de dépistage.

Les zoonoses, c'est complexe. Les zoonoses sont des maladies qui amènent plusieurs domaines scientifiques, avec des vétérinaires, bon, il y a toute la connaissance des tiques, toute la connaissance des hôtes comme les souris, puis les animaux, puis l'homme qui peut se faire piquer comme tel. Elles sont en augmentation et elles vont continuer à augmenter. Quand je parle d'une zoonose, on parle ici de la maladie de Lyme, mais il y a aussi le virus du Nil occidental, il y a d'autres encéphalopathies qui peuvent être transmises par des tiques, et on doit rester ouverts à regarder ce phénomène-là comme tel. Mais il y a des séries d'actions qui peuvent être posées, qui vont nécessiter des changements de comportement au Québec.

Vous savez, quand on est dans les pays du Sud, la malaria existe, ou en Afrique, on a des comportements différents, il y a des médicaments en prophylaxie pour... Heureusement, on n'est pas à ce stade aussi important d'une maladie, mais c'est important de le faire.

Donc, je vais essayer de vous parler un petit peu des objectifs qu'on a au ministère de la Santé. Excuse-moi, je pense qu'on vient de faire disparaître la...

Une voix : ...

M. Arruda (Horacio) : Est-ce que, les gens, vous avez votre... est-ce que vous avez... attendez, excusez-moi, là. Je vais continuer, et puis il y a quelqu'un d'extraordinaire ici qui va remettre en ligne la présentation.

L'objectif qu'on a, c'est de prévenir les cas de maladie de Lyme acquis au Québec ainsi que les complications associées. On doit documenter l'évolution du nombre de cas et leurs caractéristiques épidémiologiques pour comprendre où les gens ont attrapé. On doit faire différents éléments de surveillance. On doit informer la population, promouvoir l'adaptation de comportements préventifs, dont j'ai parlé tantôt, et la consultation précoce. Comme on l'a dit tantôt, si on est capables de traiter rapidement, on va éviter d'amener les gens vers une certaine chronicité ou élément. Puis il faut sensibiliser les professionnels de la santé et les soutenir dans leurs démarches préventives, thérapeutiques et diagnostiques. Ça, c'est les objectifs qu'on s'est donnés.

Si j'arrive maintenant à parler d'axe d'intervention, il y a essentiellement, dans les actions qu'on a faites jusqu'à maintenant, un axe sur la surveillance qu'on appelle intégrée de la maladie de Lyme, la prévention de l'exposition de l'infection. On devrait faire éventuellement aussi de la recherche en vaccin parce que, quelque part, on sait que, souvent, les vaccins, c'est une façon importante de se protéger en évitant d'avoir à faire des grands changements de comportements. Mais il y a encore beaucoup de recherche à faire là-dedans. On doit apporter un soutien au diagnostic puis au traitement puis on doit faire aussi, je pense, de la recherche clinique, dont on aura à parler tantôt, dans quel contexte comme tel, de la recherche en laboratoire et peut-être aussi l'évaluation de nos propres programmes de campagnes de communication ou autre pour voir comment la population québécoise avance.

Dans l'axe I, Surveillance intégrée de la maladie de Lyme au Québec, on fait de la surveillance de cas humains depuis... c'est une MADO depuis 2003, alors qu'au Canada elle est devenue à déclaration obligatoire en 2009. On fait de la surveillance passive des tiques animales et humaines par les laboratoires de santé publique. C'est-à-dire que, quand les gens ont des tiques, ils les envoient au laboratoire. Si des vétérinaires ont des tiques, on les envoie au laboratoire. Ça fait qu'avec ça on est capables de voir un peu quelle proportion de tiques sont infectées. Puis on fait de la surveillance active de tiques par l'institut national publique, l'INSPQ, par des programmes de collecte de tiques avec des draps, qui vont pouvoir un petit peu... voir un peu c'est quoi, l'épidémiologie.

On a donné un mandat à l'institut de faire un rapport annuel de surveillance, à chaque année on regarde qu'est-ce qui s'est passé, de faire une carte de risque d'acquisition, c'est à partir des données sur les tiques, à partir des données sur les cas humains, de dire un peu, là, est-ce qu'il y a une étendue du risque comme tel, les territoires de Montérégie, les municipalités où il y a plus de cas qui ont été détectés. Ces déterminations de zones endémiques là nous permettent de savoir où on recommande ce qu'on appelle une prophylaxie, un antibiotique, dès qu'il y a une piqûre, sans même poser de diagnostic, avant même d'avoir un diagnostic. Puis on a formé des groupes d'experts sur la maladie transmise par les tiques.

Stratégie de communication, volet population. Ça fait plusieurs années — bon, peut-être que vous ne les avez pas vus — qu'on fait de la prévention, de la sensibilisation par rapport aux tiques et aussi par rapport aux piqûres de moustiques pour informer les citoyens des risques de transmission de certaines maladies par la piqûre de tique, des mesures de protection personnelle qu'ils doivent prendre, par exemple en portant des vêtements longs, de s'examiner après, d'utiliser certains produits contre les moustiques, des gestes à poser lorsqu'on est piqué par une tique, comment extraire la tique et, bien entendu, des signes et symptômes à surveiller puis de nécessairement aller vers une consultation médicale.

Il faut voir que, comme la maladie n'est pas présente partout non plus au Québec de façon étendue, on a une approche qu'on appelle ciblée auprès d'ailleurs de relayeurs. Je travaille avec les directions de santé publique, on travaille avec les autorités locales pour avoir des approches qui vont être plus sur le terrain. Notamment, puis juste pour vous donner cet exemple, on travaille avec la SEPAQ, maintenant, pour être capables de... de la même façon qu'au camping d'Oka, quand j'y vais, c'est marqué : Attention! Herbe à poux, herbe à poux, il faudrait peut-être mettre des affiches éventuellement pour être capables de dire : Attention! etc. Réaménager certains territoires, notamment certains sentiers, pour dégager des herbes hautes comme telles, donc essayer de travailler aussi sur l'environnement.

Les moyens qu'on va prendre, par exemple, c'est les personnes qui pratiquent des activités extérieures ou sportives dans les lieux où des tiques peuvent se trouver, on essaie de rejoindre les personnes qui vivent dans les zones plus à risque en présence... de s'infecter. Donc, les municipalités où les directions de santé publique de Montérégie, les centres plus chauds, font des activités de communication — il me reste deux minutes — les parents et les jeunes enfants, les personnes qui travaillent dans les camps de jour, les gestionnaires et les employés des parcs. On travaille donc avec des relayeurs d'information, le site Web du ministère est mis à jour régulièrement. On va avoir ce qu'on appelle des pop-up Web dans différents sites consultés, notamment par les gens qui font de la randonnée, pour être capables d'amener à l'information sur le site du ministère de la Santé.

On travaille à sensibiliser les professionnels de la santé à la présence de la maladie. On développe, par exemple, un bulletin chaque année, aux mois de mai et juin, où on donne exactement l'information sur l'épidémiologie et sur le traitement. On l'a dit tantôt, on a fait des cours, éventuellement, là, qui sont fait... possibles sur le site Web de l'institut, du campus virtuel. On travaille aussi notamment avec les fédérations dans le cadre de leurs bulletins, la FMOQ, des médecins spécialistes, à travers des bulletins d'associations. On fait des messages d'appel à la vigilance par les directions de santé publique avant l'été pour renforcer les éléments puis on a envoyé des lettres aux présidents des ordres des infirmières et infirmiers du Québec comme tels.

• (17 h 10) •

Pour ce qui est du soutien au diagnostic et traitement, on vous l'a dit, c'est l'analyse de risques qu'on fait pour aider des gens aussi à savoir quand donner la prophylaxie. Et aussi on fait de... aussi, on a demandé à l'INESSS, à l'automne 2017, de revoir les lignes directrices et les outils pour le diagnostic et le traitement comme tel. Les travaux sont débutés, et les différentes parties prenantes, c'est des organisations, le MSSS, les ordres professionnels, des associations professionnelles, l'institut, des experts, médecins, pharmaciens qui vont revoir les lignes directrices. Et il va y avoir une période où il va y avoir aussi une demande aux patients atteints de travailler avec l'INESSS, notamment pour voir leur expérience éventuellement dans le cadre de ceci.

On a financé, vous allez voir dans le PowerPoint que je vous ai déposé, une série d'études soit pour définir les zones endémiques de façon plus précise soit pour voir quelle est la répartition des tiques dans des régions qui ne sont pas encore si touchées, comme dans les Laurentides actuellement, et vérifier s'il n'y aurait pas présence à ce niveau-là. Puis on sait qu'on peut avoir des tiques infectées de façon temporaire, sans qu'elles soient installées, par le transport d'oiseaux, etc. On fait des évaluations de certains traitements acaricides oraux chez des micromammifères avec le MAPAQ pour voir si on ne pourrait pas intervenir auprès des petits mammifères qui sont atteints pour diminuer le taux d'infection. On a créé un observatoire multipartite québécois des zoonoses qui implique à la fois des gens du monde vétérinaire et de la santé humaine en tenant compte des changements climatiques. Ça, c'est le genre d'éléments, de choses qui peuvent être faits.

Du côté des avenues potentielles, je pense que le vaccin, la recherche sur le vaccin va demeurer un élément important. Et, si je peux me permettre, toutes ces actions-là devront s'intensifier, rechercher les personnes cibles comme telles, parce qu'il ne faut pas non plus faire paniquer tous les gens qui vont se faire piquer par une tique dans une région qu'ils vont automatiquement attraper la maladie de Lyme. Donc, il y a un équilibre comme tel, mais il faut informer la population.

Et je vous dirais que, pour ce qui est de la question de ceux qui sont déjà infectés et qui semblent vivre, à mon avis, des syndromes de ce qu'on appelle de long terme, de chronicité, probablement en révisant nos lignes directrices et en essayant de faire une recherche clinique accompagnant les patients, on pourrait à ce moment-là, sur la base des syndromes, avoir une meilleure connaissance des tests, et de l'évolution de la maladie, et des meilleures thérapies.

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, Dr Arruda, pour la présentation de cet exposé. Nous allons débiter les échanges avec la partie ministérielle, et vous disposez de 20 minutes. M. le député des Îles-de-la-Madeleine et adjoint parlementaire au ministre de la Santé et des Services sociaux, la parole est à vous.

M. Chevarie : Merci, M. le Président. À vous aussi, bienvenue. Et merci pour votre présentation et votre contribution à la commission. Je suis parfaitement en accord avec le plan que vous avez exposé rapidement au niveau de la Direction nationale de santé publique. Et je pense que c'est extrêmement intéressant. Vous avez des objectifs, des actions de prévention, de la recherche, le vaccin. Vous ciblez des groupes cibles. Je pense que c'est intéressant comme action. Et tout le volet de la prévention est la base de cette intervention ou de cette responsabilité du système de santé par rapport à la maladie de Lyme.

Maintenant, j'ai un premier commentaire puis je vais vous le mentionner en tout respect, M. Arruda, concernant les mots que vous employez par rapport à votre PowerPoint. Je ne sais pas comment ça se traduit, en effet, dans le système, mais, compte tenu qu'il y a une certaine lacune, ce qui a été exprimé suite au sondage de l'association, par rapport à la réception des témoignages qui ont été faits par les personnes qui semblaient être infectées et que les professionnels de la santé ne semblent pas avoir un réflexe rapide pour répondre à ces demandes d'aide, vous employez, à la page 8 de votre présentation qui touche les professionnels, le mot «sensibiliser», «améliorer», «encourager». J'aimerais que ça soit une approche un peu plus costaud, entre guillemets, parce que ça m'apparaît comme un élément de départ qui semble d'une grande importance, selon moi, avec la prévention et la promotion des bonnes pratiques quand on risque d'être en contact dans des zones endémiques par rapport à la tique.

Et je ne sais pas, moi, j'ai... compte tenu, par exemple, que c'est une maladie à déclaration obligatoire, j'aimerais mieux le mot «obliger» que d'«encourager». Par rapport à la formation, je préférerais aussi «recommander» ou «inciter» plutôt que «sensibiliser». Je vous le donne en tout respect, là, mais ça m'apparaît comme étant important à ce niveau-là. Je ne sais pas si vous voulez réagir rapidement sur ces effets-là.

M. Arruda (Horacio) : Bien, écoutez, dans les faits, il faut comprendre que... Je comprends ce que vous voulez dire, là, dans le fond. Il faut aussi comprendre que je n'agis pas d'autorité sur la pratique clinique des médecins. C'est le mandat notamment des sociétés savantes et du Collège des médecins. Notre rôle est souvent de faire connaître aux gens ce qui existe puis de les sensibiliser. Mais je pense qu'il faut comprendre que, dans notre avis qu'on a demandé à l'institut, l'INESSS, en regard des pratiques puis des normes de pratique, on a exigé qu'il y ait ce qu'on appelle des recommandations de mise en oeuvre auprès des cliniciens pour un transfert de connaissances, et donc de guide de pratiques.

Ça fait que ce que je veux vous dire dans les faits, c'est qu'on veut sensibiliser les gens, les médecins, que ça existe. Il faut qu'ils sachent qu'est-ce qui doit être pratiqué. Donc, on diffuse les lignes directrices à travers des flashs, puis etc. Les termes ici sont peut-être un peu mous de par le fait qu'ils sont dans le contexte où je rentre dans un univers qui est celui de la pratique clinique, qui n'est pas mon domaine. Par contre, la maladie à déclaration obligatoire, je veux dire, on la recommande fortement, on leur rappelle, mais, quand on parle... Peut-être que les termes sont mous ici, mais je comprends ce que vous voulez mentionner, on doit s'assurer que ça se fasse.

Et je tiens à vous dire que, d'ailleurs, on a dit à l'INESSS : Quand les lignes directrices seront revues et qu'on va essayer de positionner au Québec, on veut s'assurer qu'il y a un transfert de connaissance puis on va le travailler notamment avec le collège, puis notamment avec les fédérations, puis notamment avec les sociétés savantes, qui vont, à ce moment-là, édicter les éléments.

Le directeur national peut être mal vu comme étant celui qui ne s'occupe pas de thérapie puis de dire aux autres : Je vais te dire quoi faire dans ton bureau. Mais on va s'organiser pour que les autorités puissent le faire, et c'est pour ça qu'on a exigé aussi que, pour ne pas que ça reste un guide qui soit dans les tablettes, qu'il y ait de l'instrumentation qui va former rapidement les gens sur la pratique.

M. Chevarie : Merci. Je vais avoir une dernière question. Après ça, je m'excuse d'avance, je vais devoir quitter parce que j'ai un vol à prendre pour les Îles-de-la-Madeleine très bientôt.

J'aimerais ça que vous nous parliez du mandat de l'INESSS. Je sais que vous avez mentionné que le mandat a été donné en septembre passé ou à l'automne passé par rapport à toute une série de recommandations ou de détails à apporter concernant la problématique de la maladie de Lyme. Peut-être que vous pourriez nous donner les grandes lignes. J'apprécierais.

M. Arruda (Horacio) : Le mandat d'INESSS est vraiment beaucoup plus au niveau de la prise en charge du patient. La question décisionnelle principale, c'est : Quelles sont les recommandations permettant d'optimiser le processus menant au diagnostic, au traitement et à la prise en charge des enfants et adultes québécois atteints au stade précoce ou disséminé de la maladie de Lyme par les professionnels de la santé en première et deuxième lignes au Québec? Donc, c'est vraiment autour de la problématique que soulèvent notamment les patients, là, c'est quoi, les meilleurs processus, c'est quoi, les meilleures choses qui devraient être faites. Ils doivent aussi regarder quelles sont les expériences en termes de tests de laboratoire qui peuvent exister dans le monde. Ils pourraient nous arriver avec une recommandation notamment de recherche par rapport à certains...

Donc, c'est essentiellement autour, je vous dirais, là, des révisions des données scientifiques telles quelles. D'ailleurs, ils pourront revoir les données qui ont été présentées par Dr Perronne ce matin ou d'autres pour être capables de faire leur interprétation. Ça va se faire avec eux, avec des experts extérieurs. Et ils veulent aussi, dans leur processus, consulter, je vous dirais, la participation des parties prenantes, notamment les patients malades, pour voir, là, leur expérience de soins puis nous arriver avec des recommandations pour ça, c'est-à-dire probablement nous donner quels seraient les meilleurs guides potentiels, s'il y a des écarts de connaissances à l'obtenir, quels seraient les processus à mettre en place et puis, après ça, le transfert de connaissances envers les parties.

M. Chevarie : Merci.

Le Président (M. Merlini) : Merci, M. le député des Îles-de-la-Madeleine. M. le député de Trois-Rivières.
• (17 h 20) •

M. Girard : Merci, M. le Président. Je vais faire un petit peu de pouce sur ce que disait mon collègue tout à l'heure. Je vais prendre des termes qui sont un peu différents de ce que mon collègue mentionnait. Oui, je suis très satisfait de ce que j'ai entendu, de ce que vous nous avez présenté. Effectivement, c'est vraiment de ça qu'on a besoin. Mais, comme disait mon père, on ne veut pas le savoir, on veut le voir. Ça fait que c'est des belles paroles, mais est-ce qu'on va pouvoir mettre ça en action? Comme disait mon collègue, sensibiliser, tout ça, mais il faut que... encore une fois, excusez l'expression, mais il faut que les bottines suivent les babines. Donc, on en parle, on en parle, mais il va falloir s'assurer qu'on ait des résultats concrets sur le terrain.

Je pense que c'est dans votre rôle. Bon, tantôt, on parlait du Collège des médecins. Ça, on a beaucoup d'intervenants dans ça, autant au niveau diagnostic, mais, dans le rôle de prévention, je pense que c'est votre rôle. On a parlé de la SEPAQ, et tout ça. Puis je ne veux pas mettre en doute ce que vous avez fait jusqu'à maintenant, mais, comme j'ai dit au groupe précédent, bien, je suis quelqu'un qui fait beaucoup de «hiking» en montagne, beaucoup au niveau de l'Estrie, le coin de Mégantic, Sherbrooke, Sutton, ce coin-là, et beaucoup dans le nord-est des États-Unis et je ne connaissais pas la maladie de Lyme ni je ne me... les tiques. J'avais pas mal plus peur des ours, puis je suis équipé pour faire peur aux ours, mais pas pour les tiques.

Donc, l'enfer est pavé de bonnes intentions. On veut vraiment faire les bonnes choses, mais il faut s'assurer qu'on puisse mettre en place des... qu'on ait des résultats concrets. Est-ce que, suite à tout ce qu'on voit ici, est-ce que vous êtes en mesure de comptabiliser ou savoir... Est-ce que vous avez vraiment atteint les groupes cibles? Bon, je ne sais pas, au niveau

des étudiants, on parlait de la SEPAQ, vous parliez dans le document tantôt dans votre intervention que vous visiez vraiment... vous voulez viser des groupes cibles puis aller informer vraiment des gens qui sont plus à risque. Je me considère comme une personne relativement à risque, je fais également beaucoup de camping, camping sauvage, et tout ça, et je n'en avais jamais entendu parler. Donc, force est de constater que soit que je n'ai pas été assez attentif ou que l'on n'a pas fait la prévention nécessairement au bon endroit.

Donc, je veux que vous me rassuriez un petit peu sur comment vous avez procédé, comment vous allez procéder suite à la commission, aujourd'hui. Je pense que ça éveille la population, ça éveille beaucoup de gens à ce risque-là. Quand j'ai entendu, et je le répète, tout à l'heure... sachant qu'on a de plus en plus de tiques et que la maman tique peut avoir entre 2 000 et 5 000 bébés, je me dis : Dans une couple d'années, il va y en avoir, des tiques qui vont se promener, et les risques vont être drôlement plus importants qu'aujourd'hui. Donc, il faut vraiment sensibiliser nos gens. Est-ce qu'il y a des produits... bon, on a des produits contre les moustiques, et tout ça. Est-ce qu'il y a certains produits qu'on peut se mettre sur la peau qui vont éloigner les tiques, qui vont nous protéger, tout ça? Moi, je n'en ai jamais entendu parler aujourd'hui.

Donc, est-ce que vous allez... bon, oui, vous allez me dire que vous allez continuer, mais est-ce que vous allez mettre des mesures de contrôle pour savoir est-ce que ce que vous faites comme prévention est efficace? Est-ce qu'on va se questionner? Est-ce qu'on va se challenger au fur et à mesure pour s'assurer que ce qu'on met en place atteint les gens, que les gens sont conscients, sont au courant au niveau de la prévention?

M. Arruda (Horacio) : Je vous remercie de votre question, elle est très pertinente. On a effectivement un plan de communication qui a évolué dans le temps, là, dont les activités ont augmenté en intensité. Puis votre témoignage démontre qu'on n'a pas une pénétration à 100 % du phénomène, mais on fait souvent ce qu'on appelle des études, avec les communications, de notoriété pour voir... On va voir combien de personnes sont allées cliquer sur certains éléments. On a un portail en ligne. Mais, vous savez, le portail en ligne, ce n'est pas tout le monde qui va aller sur l'Internet pour aller chercher la maladie de Lyme. Il faut être capable de les amener à regarder après avoir été exposés dans le terrain. Il y a des activités locales.

Mais, oui, effectivement, il y a une campagne de coms qui est évaluée. Ce que vous m'invitez, c'est à m'assurer que ça se pénètre de plus en plus et qu'on en parle. Quand on fait des stratégies populationnelles, je vous dirais, de grands médias, comme on en a déjà fait dans le virus du Nil occidental à la radio, puis etc., ça a certains effets, mais ça n'atteint pas nécessairement au niveau local. On a appris de ça. On essaie de travailler avec les associations puis des relayeurs d'information de plus en plus. Et je peux vous dire qu'on travaille aussi avec l'Agence de santé publique canadienne, qui va avoir aussi une campagne pancanadienne en rapport avec la maladie de Lyme, puis on essaie de l'adapter. On a fait des interventions avec eux, même, dans certains sous-territoires de la Montérégie.

On n'en parle pas assez, c'est sûr. Il faut comprendre aussi une chose, c'est que, souvent, les gens entendent des choses, mais ne se sentent pas à risque, puis le phénomène n'est pas encore assez émergent pour qu'ils y portent une attention. Mais on doit augmenter... puis on doit aller chercher aussi les différentes méthodes d'intervention de médias sociaux ou autres qui vont rejoindre plus les jeunes, puis etc., et penser à d'autres populations avec d'autres moyens, avec des bulletins. Mais, vous savez, changer un comportement, diffuser une information, ça prend beaucoup d'énergie, mais on veut y consacrer des éléments importants. Puis, en même temps, ces comportements-là vont vous éviter d'attraper aussi d'autres maladies, comme le virus du Nil, ou peut-être d'autres maladies émergentes qu'on n'a même pas encore connues actuellement.

Mais je vous remercie de me le rappeler, ça va m'aider. Je pourrais aussi demander à mes autorités ou aux gens de placer ça dans le haut de la liste en termes communicationnels. Ça fait des années qu'on en fait, et je vous dirais que depuis 2014 qu'on fait des campagnes, mais elles doivent aller en s'intensifiant puis elles doivent être évaluées. Et, quand je parle d'évaluer notre programme, là, c'est qu'il faut qu'on se dise... il faut qu'on se fasse dire par les gens : Bien, ça n'a pas marché, je n'en ai pas entendu parler.

M. Girard : Donc, dans les objectifs, à la page 2 de votre présentation, «informer la population, promouvoir l'adoption, les comportements préventifs [...] consultation précoce», etc., donc je peux témoigner qu'il y a peut-être des lacunes, vous allez y travailler. Je pense que c'est important qu'on se penche là-dessus. Et le deuxième point...

M. Arruda (Horacio) : ...que, l'année prochaine, 100 % des Québécois vont l'avoir vu, là. Mais, vous comprenez ce que je veux dire, là.

M. Girard : Oui, oui, je comprends. Je comprends.

M. Arruda (Horacio) : Dans les faits, là, on va toujours en échapper quelques-uns, mais on essaie d'augmenter ça puis de changer de stratégie.

M. Girard : Mais ça m'amène au deuxième point, qui est «sensibiliser les professionnels de la santé et les soutenir dans leurs démarches préventive, thérapeutique [...] diagnostique». Si vous avez fait le même type de promotion envers la population en prévention que vous avez faite auprès des professionnels, moi, je n'en ai pas entendu parler. Est-ce qu'il y a bien des chances qu'il y ait à peu près un paquet de professionnels qui n'en aient pas entendu parler non plus?

M. Arruda (Horacio) : Ça serait... Je n'ai pas fait d'études de pénétration, là, pour vous donner un chiffre exact en termes scientifiques, mais ça serait tout à fait plausible, compte tenu du phénomène suffisamment récent, que des

médecins n'en aient pas entendu parler. On multiplie les interventions. C'est sûr qu'une commission comme celle-là, les gens vont en entendre parler par rapport à la maladie de Lyme, ça va peut-être les intéresser. On s'organise pour que la Direction de santé publique instrumente et diffuse l'information. Notamment, avant les saisons, on publie des éléments flash. Est-ce que les gens, l'autre bord, le lisent? C'est à voir. Il va falloir pénétrer les congrès de formation médicale continue comme tels, les journaux que les gens lisent, puis etc. Mais je ne suis pas en train de vous dire que tout est parfait comme tel, mais je pense qu'il faut continuer à le faire. Et ça va se faire aussi dans l'ensemble du Canada, actuellement, parce qu'il va y avoir des lignes directrices qui vont ressortir.

M. Girard : Mais je pense que l'objectif aujourd'hui n'est pas de faire le procès de personne, mais, à la lumière de ce qu'on entend aujourd'hui, moi, comme parlementaire, ça m'interpelle beaucoup de voir ce qui pourrait se passer dans les années à venir avec ce que j'ai entendu. Et il faut trouver des façons qui vont être efficaces pour réduire la propagation de cette problématique.

Je reviens maintenant aux gens qui sont atteints, aux gens qui ont des problématiques. Ce qu'on entend beaucoup, c'est la rapidité du diagnostic qui peut avoir un impact important. Donc, il faut travailler là-dessus. Mais je vous ai entendu parler également de vaccin tout à l'heure. Est-ce qu'on a du développement? Est-ce que c'est quelque chose qui pourrait être envisageable? Pensez-vous que la médecine peut nous emmener un vaccin qui pourrait prévenir, ou même guérir, ou je ne sais pas? Est-ce qu'il y a des solutions dans la recherche à l'heure actuelle? On est rendus où à ce niveau-là?

M. Arruda (Horacio) : Bon, vous comprenez, c'est comme un peu dans d'autres maladies, il y a des vaccins qui sont efficaces, d'autres qui ne le sont pas. Il y a un vaccin qui existe pour les chiens, qui a une efficacité encore qui n'est pas tout à fait parfaite, mais c'est mieux que rien. Du côté humain, il y a déjà eu un vaccin qu'on a implanté, qui était dans notre programme québécois, là, dans le sens... en termes d'information comme telle, mais qui a été retiré parce qu'il donnait beaucoup trop d'effets secondaires.

Mais là je vous parle en termes généraux. Quand on essaie de s'attaquer à notamment des bactéries, il y a certaines bactéries que c'est plus facile que d'autres ou certains virus plus faciles que d'autres. Mais je pense que c'est une avenue de recherche qu'il faut faire. Ça ne sera pas nécessairement rien que seulement au Québec, mais aussi en lien avec les instituts de recherche canadiens et peut-être aussi avec les entreprises pharmaceutiques.

M. Girard : Moi, ça fait pas mal le tour, M. le Président. Mais je vous invite à continuer vraiment à, je dirais, accentuer votre information et à vous assurer que ce que l'on met en place, les techniques qu'on prend pour l'information ou les publicités, les promotions, les façons dont on diffuse l'information, autant à la population qu'auprès des professionnels, des cliniciens, de s'assurer que ça fonctionne, qu'on atteint la cible et qu'on ait peut-être des façons de mesurer ou une rétroaction, être capable de questionner des cliniciens, être capables de questionner la population : En avez-vous vraiment entendu parler? Et peut-être aller plus loin, à savoir : Est-ce que ça a fonctionné? Donc, on a beaucoup de belles paroles, mais je vous invite à vous assurer que les gestes sont en lien avec les paroles et que les gestes vont être efficaces, vont avoir une portée pour sensibiliser autant nos professionnels que la population.

M. Arruda (Horacio) : Je vous remercie. Je ne vois pas ça du tout comme un procès. Je vois beaucoup ça comme étant de l'autoévaluation du programme pour être capable de faire mieux. On travaille avec des populations. Les changements de comportement peuvent prendre du temps, puis etc. Mais je vous remercie. Ça fait partie de nos propres analyses, année après année, comme telles.

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, M. le député de Trois-Rivières, pour ce bloc d'échange. Nous allons maintenant du côté de l'opposition officielle. M. le député de Labelle, vous disposez d'un bloc de 14 minutes. À vous la parole.

• (17 h 30) •

M. Pagé : Oui. Je vous remercie, M. le Président. Alors, on va partir le chrono. Il y a plusieurs questions que je voudrais vous poser, tellement qu'on ne sait plus par où commencer.

Vous avez dit : Le changement de comportement, ça prend du temps. Vous avez raison. Mais je pense... et nous constatons tous jusqu'à quel point, jusqu'à maintenant, la population n'est pas informée. Quand je vous entends, avec votre PowerPoint, j'ai l'impression que, wow! il s'en fait des choses. Mais, demain matin, demandons à la population s'ils sont informés sur la maladie de Lyme. Malheureusement, non, vraiment pas. Puis c'est un constat, là. Même les parlementaires ici, là, si on n'avait pas ce mandat-là, je pense, tout le monde acquiesce de la même façon en disant : Non, nous, comme parlementaires, nous ne sommes même pas informés.

Alors, je ne sais pas de quel budget vous allez disposer pour la prochaine année, mais, si on veut que, pour l'été prochain, il y ait vraiment des actions concrètes qui se passent... Je parlais des écoles tantôt. Est-ce qu'il y a un plan d'action? Justement, je pose pour les écoles. Ma fille qui est au secondaire, là, est-ce qu'elle va recevoir, avant l'été, un dépliant qui va l'informer de la maladie de Lyme, qu'elle va pouvoir ramener à la maison, informer les parents? Ça n'a l'air de rien, là, mais ça, c'est très concret. Et je peux vous dire que, pour tous les parents, quand ils se font ramener ce genre d'information, ce genre de dépliant de la part des enfants et que la direction d'école a dit : Il faut que vos parents lisent ça, bien, ça a un impact concret. Les enfants, les parents. Est-ce que ce genre de plan d'action, on va en prendre connaissance dès cet été?

M. Arruda (Horacio) : Si vous me permettez, puis peut-être Louise pourra compléter, Louise Valiquette, je ne pense pas qu'il y avait de dépliant prévu au niveau scolaire dans l'ensemble du Québec comme tel. On a plutôt ciblé, pour

aller rejoindre des populations qui sont... Puis là vous allez me dire : Ma fille, elle va y aller, prendre de la randonnée, puis etc., là. Mais on a plutôt ciblé des interventions dans les milieux là où il y a de la maladie de Lyme de reconnue, à travers des... d'aller rejoindre des personnes qui font des éléments de randonnée. Mais on n'est pas allés au stade d'aller dans les écoles. C'est peut-être une stratégie à évaluer, là, mais, avec nos communications, compte tenu de la population cible puis du niveau de risque, ça n'avait pas été nécessairement priorisé. Louise, veux-tu ajouter, s'il vous plaît?

Mme Valiquette (Louise) : Bien, on avait ciblé aussi les camps de jour, les camps de vacances, etc., là, mais, au niveau des écoles, c'est sûr qu'on avait... la première année où on a implanté notre plan de communication, on a développé un petit feuillet, là, recto verso, il est peut-être trop petit, c'est pour ça que vous ne l'avez pas vu, mais qui, effectivement, résume un peu ce que c'est que la maladie de Lyme, et puis par quoi c'est causé, et comment aussi... qui indique comment retirer la tique. On a essayé de le diffuser à chaque année via le réseau de la santé aussi, là. Les gens sont appelés pour en commander pour pouvoir le distribuer dans les différents milieux. Mais effectivement, là, on pourrait voir... parce qu'il y a des dépliants qui peuvent être commandés et distribués en milieu scolaire, alors on pourrait voir si on peut rajouter celui-là, là.

M. Pagé : Mais en fait je vous le demande parce que, vérification faite, à ma commission scolaire, il y a des sorties de fin d'année, là, puis ça se passe souvent... Bon, vous dites : On va s'adresser aux camps de vacances. Mais les sorties de fin d'année, c'est souvent plein d'activités en plein air. Et ça n'existe pas présentement. Alors, est-ce qu'on peut compter sur vous pour qu'il y ait déjà une diffusion d'information auprès de l'ensemble des commissions scolaires du Québec?

Mme Valiquette (Louise) : Je ne pense pas que ça va être possible de diffuser un dépliant d'ici la fin de la prochaine année scolaire, mais certainement...

M. Arruda (Horacio) : ...modalités pour être capables d'informer, puis ça pourrait être aussi d'informer les commissions scolaires, les professeurs, dans ce contexte-là d'éléments de sorties, de référer à tel endroit dans le site Web pour aller chercher de l'information là-dessus puis que, si jamais un enfant se fait piquer par une tique ou il y a une tique, comment ils peuvent la retirer. Ça fait que ça pourrait être des médiums d'intervention qui ne sont pas si coûteux parce que, souvent, le dépliant, c'est un mécanisme, mais souvent on pourrait prendre d'autres moyens. On va évaluer ça.

M. Pagé : O.K. Bien, merci. Oui.

Mme Valiquette (Louise) : ...des articles, on a ciblé les clientèles de garderies, par contre. Il y a des articles dans un bulletin qui s'appelle le *Bye-bye les microbes!*, qui s'adresse aux responsables de garderies, qui traitaient spécifiquement de la maladie de Lyme. Donc, on avait ciblé plutôt cette population-là.

M. Pagé : Évidemment, on peut les rejoindre aussi beaucoup pas les médias sociaux. Alors, ce n'est pas mauvais aussi d'utiliser ce genre de format, qui est peu coûteux.

Bon, les travailleurs forestiers. Vous savez, on a fait beaucoup état, justement, des agents de la faune, entre autres. Est-ce qu'il y a un plan de match précis qui est déjà en place et qui fonctionne auprès... bon, là, je nomme travailleurs forestiers, les agents de la faune, mais il y a plusieurs personnes qui sont en contact avec le travail de la forêt. Est-ce qu'il y a véritablement, auprès des coopératives forestières, des différents travailleurs... puis là on parle de plusieurs milliers de personnes. Est-ce qu'on les rejoint présentement?

M. Arruda (Horacio) : Louise.

Mme Valiquette (Louise) : Bien, en fait, il y a deux volets. C'est sûr qu'il y a le volet de santé au travail, là. Ça, ce n'est pas mon domaine. Mais je sais qu'il y a les travailleurs municipaux qui travaillent à l'extérieur, là, qui ont été ciblés comme devant recevoir l'information de manière prioritaire au niveau de la maladie de Lyme, là, dans les programmes de santé... des programmes de prévention. Dans nos relayeurs d'information, c'est sûr que je vois... un des premiers, c'est l'Ordre des ingénieurs forestiers du Québec. Donc, c'est sûr, ça fait partie des associations, là, qui sont sollicitées pour relayer de l'information. Je sais que le ministère de la Faune fait des interventions également. Et, cette année, il est clair que, par rapport aux parcs puis aux travailleurs des parcs, c'est vraiment une clientèle sur laquelle on veut mettre de l'emphase, à la fois s'assurer, là... faire le portrait de ce qui est fait comme information, tant au niveau des visiteurs qu'au niveau des travailleurs, qu'au niveau des gestionnaires. Donc, on va regarder ça de plus près, là.

M. Pagé : Souvent, pour mettre en place l'ensemble des plans d'action, ça prend aussi de l'argent. Est-ce que vous avez été en demande pour obtenir des sommes supplémentaires pour pouvoir vraiment mettre en place un plan d'action?

M. Arruda (Horacio) : On a des argents qui découlent des plans zoonoses quand on eu des argents pour le virus du Nil occidental. On utilise des fonds qu'on a actuellement en lien avec la prévention des zoonoses. Est-ce qu'on pourrait avoir plus d'argent? C'est sûr que, si jamais on se lance dans un plan d'action et des recherches cliniques, puis etc., et thérapeutiques, il y a des fonds à aller chercher. D'ailleurs, au Canada, il y a des fonds des IRSC, mais on a un budget, là, de communication qui vient de ce qu'on avait dans la lutte aux zoonoses.

M. Pagé : O.K. Je vous souhaite et je vous demande que vous ayez des budgets supplémentaires parce que, si on veut atteindre nos objectifs, ça va prendre l'argent. Tu sais, quand mon collègue disait tantôt : Il faut que les bottines suivent les babines, mais, des fois, il faut s'acheter des bottines, puis je ne suis pas sûr que vous les avez présentement.

Alors, je le dis bien amicalement parce que je souhaite qu'on vous donne les moyens pour que l'on puisse agir parce que, sans moyens, ça demeure des vœux pieux. On prépare un PowerPoint, mais on a de la difficulté à le mettre en action par la suite. Alors, je vous souhaite tous que nous puissions passer à l'action.

À la page 13 de votre présentation, vous parlez du mandat qui a été donné l'automne dernier à l'INESSS, peut-être suite à la commission parlementaire où j'ai posé des questions l'année dernière, tant mieux, et vous dites qu'il y a des parties prenantes qui ont été identifiées. Alors, vous parlez des différentes organisations, bon, des ordres, des associations professionnelles, des experts également, patients, mais je ne vois pas apparaître l'AQLM, Association québécoise de la maladie de Lyme. Est-ce qu'ils vont faire partie de ce groupe identifié?

M. Arruda (Horacio) : Dans ma compréhension, c'est le canal par lequel ils vont rentrer pour être capable de rentrer en contact avec des patients ou des représentants. Je pense que c'est l'association qui représente les patients québécois atteints de Lyme, et donc je pense que l'INESSS va entrer en contact avec eux sous peu, même, pour être capable de regarder le plan de travail. On nous a annoncé que les travaux seraient terminés au printemps 2019, compte tenu de tout ce qui doit être fait. Mais ils vont être contactés sous peu, c'est ce que les gens de l'INESSS, qui sont ici présents, m'ont dit tantôt. Et je pense que la meilleure plateforme, c'est de les contacter puis de, eux autres, déterminer qui seront les représentants qu'ils voudront avoir.

M. Pagé : Donc, je comprends que ce n'est pas fait encore, mais ça va être fait incessamment, là. Alors, ils vont pouvoir participer à l'élaboration de tout cela.

Vous avez assisté aujourd'hui à l'ensemble des présentations, et je vous en remercie parce que je suis convaincu que tout ce que vous avez entendu jusqu'à aujourd'hui, probablement que ça nous ouvre tous à des choses qu'on n'aurait pas pu savoir ou entendre, je pense qu'ils nous ont éclairés beaucoup sur... notamment les experts, M. Perronne, venu de France, deux autres personnes venues, je pense, de Calgary et de la Nouvelle-Écosse. Est-ce qu'à travers, justement, ce comité, vous dites que vous allez vous référer à des experts, est-ce que vous allez aussi vous référer à des experts hors Québec et à des experts comme M. Perronne, qui d'ailleurs est très disponible? Il est parti de France pour venir nous alimenter. Alors, aujourd'hui, compte tenu qu'il souhaite nous aider... Alors, est-ce qu'on peut abuser de vous, M. Perronne? Est-ce que, justement, vous allez profiter de son expertise?

• (17 h 40) •

M. Arruda (Horacio) : On a demandé à l'INESSS de regarder l'ensemble de la littérature et de, je vous dirais... la littérature publiée dans les revues scientifiques par les pairs, mais aussi de la littérature grise et d'autres sources d'information. C'est clair que, dans le contexte des propos et de la littérature proposée par Dr Perronne, j'invite fortement l'INESSS à rentrer en contact pour obtenir l'information de toute sorte comme telle, à la fois aussi, même, dans les univers des tiques, puis etc., et des éléments de laboratoire. Je pense que c'est ce qu'on a demandé parce que, justement, ce qu'on voulait, si vous me permettez, c'est, compte tenu du débat, des controverses qu'il y a notamment par rapport au syndrome chronique, c'est d'avoir une position claire au Québec, qu'on ait fait une bonne analyse, parce qu'il peut y avoir des avantages au traitement long terme comme il pourrait y avoir aussi des inconvénients. Puis on veut s'assurer de, d'abord, ne pas faire de tort aux patients, mais d'avoir une ouverture.

On a déjà pensé que la terre était plate, puis elle est devenue ronde. Ça fait que je pense qu'il faut, en termes scientifiques, toujours avoir une certaine ouverture par rapport à ça. Et j'invite fortement les patients atteints aussi de participer à ça parce que peut-être qu'ils vont nous aider à améliorer nos connaissances. Il y a probablement des personnes qui sont atteintes de la maladie de Lyme, qui ont des symptômes, dont on ne connaît pas bien la maladie, et certains autres, ça pourrait être d'autres choses. Ça fait que c'est pour ça, quelque part, qu'on veut véritablement introduire une démarche scientifique en étant ouverts, mais toujours en gardant ce qu'on appelle une bonne analyse de la situation pour des bonnes pratiques. C'est dans ce contexte-là qu'on a fait le mandat à l'INESSS.

M. Pagé : Je l'entends bien, mais je pense que vous avez bien entendu aussi le sondage qui a été fait auprès de 204 personnes atteintes de la maladie et où 83 % se disent insatisfaits de ce qu'ils reçoivent comme services et la façon dont ils sont reçus. Donc, je pense qu'il y a beaucoup d'information à transmettre à nos spécialistes de la santé. Ça m'apparaît comme évident. Je pense que ça devra faire partie d'un plan d'action.

On parle beaucoup, et je sais que votre mandat est beaucoup axé vers la prévention, donc vous allez nous parler de prévention, de recherche, tout cela. C'est bien. C'est parfait. Mais les gens qui sont déjà atteints, les gens qui sont atteints et qui... Je pense, maintenant, il faut reconnaître la maladie de Lyme chronique. Quel est le regard que vous jetez à cet égard-là? Quel genre de prise en charge peut-on faire de ces gens-là qui sont complètement désemparés? Puis, quand on dit que 58 % ont pensé au suicide, ce n'est pas rien, là. Et tous les témoignages que nous entendons de gens qui font par dizaines de consultations de médecins et qui se font prescrire n'importe quoi, je pense que ça prend une prise en charge de ces gens qui sont atteints de maladie de Lyme chronique. Alors, quel regard vous jetez à cet égard-là?

M. Arruda (Horacio) : Bien, écoutez, je l'ai dit d'entrée de jeu, ma présentation était plus au niveau de la prévention, mais je reconnaissais la souffrance que les gens ont comme telle, ici et ailleurs au Canada et dans plusieurs éléments du monde, seulement due à ce manque de connaissances ou d'approches pour être capable de prendre une prise en charge.

Notre mandat à l'INESSS demande de regarder quels processus pourraient être améliorés. Est-ce que ça devrait être dans un contexte de certaines recherches cliniques, que j'appelle recherche intervention clinique, qui vont permettre de mieux documenter la chose sur la base de ce que j'appellerais du syndrome maladie chronique de Lyme, là, puis qu'on essaie de voir lesquels... si c'est effectivement ça, quels sont les bénéfices des traitements ou les effets pervers de certains traitements, développer des recherches, mieux comprendre aussi la physiopathologie de tout ça? Je pense qu'on en est rendu là comme tel et peut-être... Et là, comme je vous dis, je ne peux pas m'engager pour le futur pour des acteurs qui ne sont pas nécessairement les miens. Moi, je peux contribuer à apporter cette vision-là pour qu'on essaie d'adresser ces gens-là pour qu'une prise en charge soit adéquate comme telle.

Mais j'ai l'impression que ça va devoir se faire dans un contexte, je vous dirais, de recherche intervention, si vous me permettez, syndromique comme telle, où à ce moment-là les acteurs autoritaires, comme le Collège des médecins, vont au moins dire : Bon, on est correct dans un certain encadrement. Ce n'est pas charlatanisme, ça sera encadré, puis on va générer des connaissances, à mon avis, là-dessus plutôt que de laisser les gens aller butiner d'un endroit à un autre.

Pour les syndromes, pour la thérapie des phases précoces, travailler pour que le diagnostic soit fait rapidement pour ne pas que les gens rentrent en état de chronicité, mais, pour les éléments de chronicité, peut-être avoir une approche scientifique avec nos collègues microbiologistes cliniciens et chercheurs et, bien entendu, avec les patients, qui devront accepter de contribuer à cette recherche-action et non pas sur la base d'interventions individuelles ailleurs dans le monde pour lesquelles on ne documente pas véritablement le problème.

Le Président (M. Merlini) : Question en prime, M. le député de Labelle?

M. Pagé : Une dernière question. L'AQLM nous a fourni un excellent mémoire. On voit que ça a été travaillé, fouillé, documenté, avec 14 recommandations. Je vous demanderais bien amicalement si vous pouviez en prendre connaissance, et jeter un regard, et commenter sur les 14 recommandations qu'ils nous ont faites, ensuite pour alimenter la commission parlementaire, qui aura à définir un plan d'action et faire les recommandations. Alors, s'il vous plaît.

M. Arruda (Horacio) : J'ai justement demandé accès à ce document-là. Je pense que de la même façon que... moi, je m'occupe de populations et non pas de patients individuels. Mais d'être en mesure d'être en échange avec ce que les gens veulent et sentent, et d'être tout à fait honnête par rapport à ce qui est possible ou pas possible, et quel serait le meilleur chemin qu'on pourrait prendre pour, à mon avis, aussi prévenir les prochains cas, parce que je pense qu'il va en avoir d'autres malheureusement, de s'assurer que ceux qui vont venir seront mieux pris en charge puis qu'on s'occupe de ceux qui, malheureusement, peut-être ont une thérapie meilleure à avoir ou à préciser un diagnostic chez eux...

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup pour ce bloc d'échange avec l'opposition officielle. Maintenant, le député de Lévis, porte-parole du deuxième groupe d'opposition, vous disposez de 10 minutes. À vous la parole.

M. Paradis (Lévis) : Merci, M. le Président. Bienvenue. Merci d'être là. Je pense que je vais faire un petit commentaire parce que je pense que c'est fort à propos. On est ici aujourd'hui pour pousser plus loin notre réflexion et davantage, c'est-à-dire passer à l'action, poser des gestes. Ça, c'est issu d'une volonté de gens qui, un jour, ont dit : On s'exprime par le biais d'une pétition soumise à une commission. Puis on aura décidé cette fois-ci, malheureusement c'est trop rare, les chiffres le prouvent, mais de dire : Oui, ça vaut la peine.

Et je le dis parce que, vous savez, l'exercice qu'on fait aujourd'hui, là, c'est la continuité de votre volonté de faire qu'on aille plus loin. Puis le fait que vous soyez, à toutes fins utiles, assis avec nous... Puis il n'y a personne qui a les mains liées ici aujourd'hui, parce que, souvent, on a l'impression que, quand les citoyens demandent qu'on les entende sur un sujet précis, il y a des gens, tout le monde se sent un peu lié en disant : On va être obligé de... Non, on est là pour écouter. Puis je pense qu'aujourd'hui, vous me corrigerez, Dr Arruda, mais vous vous intéressez au phénomène, puis à la problématique, et au problème, mais, corrigez-moi si je me trompe, aujourd'hui, avec vos collègues, qui sont tout aussi intéressés par la problématique, vous êtes en train de vous rendre comme nous qu'on a encore pas mal de chemin à faire. Et la volonté de s'exprimer de cette façon-ci, de manière à faire que ça avance, d'être tous dans le même sens, c'est ça, notre travail. Alors, en ce sens-là, je l'apprécie. J'apprécie qu'on ait avancé là-dessus. Puis j'ose espérer qu'on va se permettre de parler sur d'autres sujets plus souvent qu'on ne le fait présentement.

Ceci étant dit, 4 000 inscriptions sur la formation virtuelle, on avance, là, mais il y a 74 000 infirmières au Québec, il y a 10 000 médecins omnipraticiens, on a des infirmières praticiennes spécialisées. C'est encore très, très, très fragmentaire. Est-ce que vous jugez qu'on devra être plus, et je pense que les collègues le disaient également, qu'on prenne... qu'on y aille de directives plus précises? Il va falloir qu'on augmente ça puis peut-être se donner l'opportunité de juger du fait que les gens les suivent davantage parce qu'on est dans un processus où il faut absolument agir maintenant. Est-ce qu'on...

M. Arruda (Horacio) : Vous avez raison. Puis, si vous me permettez, il faut aussi prioriser en fonction de la probabilité qu'une infirmière ou un médecin voit un patient atteint. Donc, il va falloir aussi, pour être capable d'arriver à former ce monde-là, parce que ça prend un certain niveau temps, là, sensibiliser de façon générale la population, mais intervenir plus spécifiquement dans les zones ou dans les territoires où il y a des cas et ailleurs. Comprenez-vous ce que je veux dire? Mais c'est clair qu'il faut intensifier, puis autant en termes d'information pour la population, autant au niveau de la formation médicale. Et, je vous dirais, si jamais on arrive avec une position claire au Québec d'approche par rapport à un processus, je vous dirais, de prévention, de diagnostic précoce, de diagnostic puis de traitement à long terme clair, comment on gère ça, bien, il va falloir augmenter toutes les activités d'information puis de sensibilisation.

Et, je vous dirais, si on se donne ça clairement comme input, si on combine ce qu'on fait en prévention avec ce qui va venir de l'INESSS, bien, ça va être une opportunité, à mon avis, d'aller plus loin, d'envahir toutes les tribunes possibles en termes de formation continue comme telle. Quand on a un nouveau guide puis une nouvelle littérature, on peut retravailler ça. Mais c'est clair que ça va nécessiter un effort contre l'envahisseur, qui sont la maladie de Lyme puis, si vous me permettez aussi, toutes les zoonoses. Parce qu'on parle de maladie de Lyme, mais il y a d'autres personnes qui ont des encéphalopathies à tique qui ne sont pas diagnostiquées non plus nécessairement. Ça fait que ça, je pense que vous avez raison.

• (17 h 50) •

M. Paradis (Lévis) : Vous savez, on rencontre des gens qui nous expriment des souffrances. On parle de la maladie de Lyme maintenant, mais il y a toutes ces maladies orphelines où, à un moment donné, on cherche à être ne serait-ce qu'écouté. Et je pense qu'à l'image de ceux que j'ai rencontrés, c'est... Vous savez, c'est soulageant, à un moment donné, de se faire dire : Ce n'est pas dans votre tête que ça se passe, là, tu sais? Je pense que ça fait du bien.

Puis, si on met en place des voies pour arriver à faire en sorte que, tant au niveau de l'information, de la connaissance, mais du diagnostic versus des tests efficaces, mais aussi du traitement, parce qu'on s'est fait parler de ça... Puis j'ose espérer que, dans le mandat de l'INESSS, toute cette notion-là, parce que c'est une des demandes, puis elle est importante, de cette protection légale pour les médecins qui prodiguent des soins selon des protocoles plus efficaces, reconnus mondialement, qu'est-ce qui est efficace...

Dr Longtin, vous le disiez il y a deux instants, vous l'avez dit également : Vous savez, il faut faire... vous l'avez dit, Dr Arruda : Il faut faire attention. Mais qu'est-ce qui dégrade la santé, qu'est-ce qui l'améliore? Mais, en même temps, il faut avancer. Puis ce n'est pas normal, je pense, que des gens soient obligés de se tourner ou, en tout cas, de se voiler le visage pour tenter d'obtenir des soins ou des traitements qui leur font du bien. Ce n'est pas ça, notre système de santé non plus. Alors, je pense qu'il faut aussi s'y adresser.

Vous avez dit, et le Dr Longtin a également dit : Ça va nous prendre des groupes témoins, ça va nous prendre des patients. Donc, il va y avoir une connexion avec l'INESSS également puis l'association. Je reviens sur une question qui a été posée par les collègues : Avez-vous maintenant les moyens de faire tout ça ou faudrait-il que, dans ce cas précis, vous ayez davantage? Parce que vous me dites que vous êtes prêt à faire bien des affaires, là. Moi aussi, je suis prêt à faire bien des affaires, mais il y a des affaires que je ne peux pas me payer. Est-ce qu'au moment où l'on se parle vous avez des budgets suffisants pour vous permettre de mener à terme les actions dont vous venez de nous parler?

M. Arruda (Horacio) : Bien, c'est-à-dire que, tout dépendamment des actions qu'il va falloir définir par rapport à la recherche, aux recherches, aux laboratoires qui vont être nécessaires, aux traitements qui pourraient être nécessaires, ça va nécessiter des investissements. Ce n'est pas des choses qu'on a actuellement, mais ça va découler des recommandations qu'on a.

En termes de campagne de communication, on a des budgets pour un certain niveau, tout dépendamment de l'intensité. C'est sûr qu'on peut toujours avoir de l'argent supplémentaire, mais on va s'organiser en fin de compte. Là, actuellement, on a ce qu'il faut, si vous me permettez, pour mettre en place le plan d'action qu'on avait prévu pour cette année, mais, s'il faut l'intensifier puis rejoindre d'autres clientèles, on va le voir.

Il faut voir aussi que les argents ne sont pas toujours de nous. Ils peuvent venir aussi par des relayeurs, parce qu'on fournit le matériel, on le fait centralement, mais il est relayé ailleurs. Mais moi, je pense que c'est sûr que des argents supplémentaires, c'est toujours le bienvenu, mais on essaie de fonctionner quand même en fonction d'un plan et de son évaluation.

M. Paradis (Lévis) : Je comprends votre bonne volonté. Ça doit se concrétiser par des actions précises. Je pense que tout le dossier, toute la possibilité d'avoir des échéanciers pour qu'ensuite on puisse se dire : On aura atteint des objectifs qui sont ambitieux mais qui sont importants, ça fait aussi partie du processus. J'imagine que vous avez déjà des plans d'action, mais qu'à la lumière de ce qu'on se dit aujourd'hui vous allez peaufiner vos interventions pour faire en sorte qu'on soit conscient de ce qui se passe puis qu'on voie des choses qui nous échappent trop. Force est de le constater, là, il y a des collègues ici qui ont dit : Bien, mon Dieu! on vient de découvrir des choses. Il y a des gens à qui je parlerai ce soir, puis je vais leur apprendre des choses également. Alors là, on est à l'étape des échéanciers, puis c'est comme ça. J'ose espérer que vous le voyez également.

M. Arruda (Horacio) : Tout à fait.

M. Paradis (Lévis) : Écoutez, bien, tout a été dit, et là on se répète. Mais je pense que, manifestement, la volonté a été clairement exprimée. J'aurais aimé pouvoir parler aussi aux gens du... au Collège des médecins. J'aurais aimé aussi parler aux gens de l'INESSS parce qu'il y a tout un volet traitement qui est important, sur lequel il va falloir aussi... puis une reconnaissance à ce chapitre-là.

Alors, espérons qu'en tout cas vos actions, la volonté que ça avance, notre volonté de faire avancer les choses puissent changer le quotidien de gens qui, jusqu'à aujourd'hui, avaient de la difficulté à se faire entendre.

Le Président (M. Merlini) : Merci beaucoup, M. le député de Lévis. Dr Arruda, Dre Valiquette et Dr Longtin, représentant le directeur de santé publique, merci de votre présence, de votre contribution aux travaux de la commission.

Maintenant, la commission, ayant complété son mandat, ajourne ses travaux au mardi 27 mars, 9 h 30, où elle se réunira en séance de travail.

Bonne fin de soirée à toutes et à tous.

(Fin de la séance à 17 h 54)