



Chambre des communes
Ottawa

Tragédie et enjeu : **La transfusion sanguine au Canada et le VIH**

**RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE
SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA
CONDITION FÉMININE**

**BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE**

**STANLEY WILBEE, DÉPUTÉ
PRÉSIDENTE
SOUS-COMITÉ SUR LES QUESTIONS DE SANTÉ**

Mai 1993

HOUSE OF COMMONS

Law No. 19

Chair: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Health and Welfare,
Social Affairs,
Seniors and the Status
of Women

CHAMBRE DES COMMUNES

Parcours n° 19

Présidence: Barbara Greene

Procès-verbaux et témoignages de Comité permanent de la

Santé et du
Bien-être social, des
Affaires sociales, du
Troisième âge et de la

Tragédie et enjeu : La transfusion sanguine au Canada et le VIH

RAPPORT DU COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA CONDITION FÉMININE

RESPECTING

Questions of the Third Paper of the Sub-Committee on
Health Issues

INCLUDING

Sub-report on the issues: HIV infected blood and other
related matters

CONCERNING

Health in relation to report of sub-committee on the questions
of note

INCLUDING

Sub-report to the Chamber: Le sang contaminé par le VIH
et d'autres questions connexes

**BARBARA GREENE, DÉPUTÉE
PRÉSIDENTE**

**STANLEY WILBEE, DÉPUTÉ
PRÉSIDENTE
SOUS-COMITÉ SUR LES QUESTIONS DE SANTÉ**

Third Session of the Thirty-Second Parliament,
1991-92-93

Volume 10, Number 10, 1992
1992-1993

Mai 1993

HOUSE OF COMMONS

Issue No. 19

Chair: Barbara Greene

CHAMBRE DES COMMUNES

Fascicule n° 19

Présidence: Barbara Greene

Minutes of Proceedings and Evidence of the Standing Committee on

Health and Welfare, Social Affairs, Seniors and the Status of Women

RESPECTING:

Consideration of the Third Report of the Sub-Committee on Health Issues

INCLUDING:

Sixth report to the House: HIV infected blood and other related matters

Procès-verbaux et témoignages du Comité permanent de la

Santé et du Bien-être social, des Affaires sociales, du Troisième âge et de la Condition féminine

CONCERNANT:

Étude du troisième rapport du Sous-comité sur les questions de santé

Y COMPRIS:

Sixième rapport à la Chambre: Le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes

Third Session of the Thirty-fourth Parliament,
1991-92-93

Troisième session de la trente-quatrième législature,
1991-1992-1993

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE
SOCIAL, DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE
ET DE LA CONDITION FÉMININE

Présidence: Barbara Greene

Vice-présidents: Rey Pagtakhan
Jean-Luc Joncas

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Le greffier du Comité

Eugene Morawski

SOUS-COMITÉ DES QUESTIONS DE SANTÉ DU COMITÉ
PERMANENT DE LA SANTÉ ET DU BIEN-ÊTRE SOCIAL,
DES AFFAIRES SOCIALES, DU TROISIÈME ÂGE ET DE LA
CONDITION FÉMININE

Président: Stan Wilbee

Vice-président: Rey Pagtakhan

Membres

Chris Axworthy
Jean-Luc Joncas

(Quorum 3)

Le greffier du Sous-comité

Eugene Morawski

William Bartlett
Thomas Curren
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE,
SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF
WOMEN

Chair: Barbara Greene

Vice-Chairmen: Rey Pagtakhan
Jean-Luc Joncas

Membres

Edna Anderson
Jim Karpoff
Barbara Sparrow
David Walker
Stan Wilbee—(8)

(Quorum 5)

Eugene Morawski

Clerk of the Committee

SUB-COMMITTEE ON HEALTH ISSUES OF THE
STANDING COMMITTEE ON HEALTH AND WELFARE,
SOCIAL AFFAIRS, SENIORS AND THE STATUS OF
WOMEN

Chairman: Stan Wilbee

Vice-Chairman: Rey Pagtakhan

Membres

Chris Axworthy
Jean-Luc Joncas

(Quorum 3)

Eugene Morawski

Clerk of the Sub-Committee

William Bartlett
Thomas Curren
Research Branch
Library of Parliament

Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre
des communes par l'Imprimeur de la Reine pour le Canada.

Published under authority of the Speaker of the
House of Commons by the Queen's Printer for Canada.

En vente: Groupe Communication Canada — Édition,
Approvisionnement et Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Available from Canada Communication Group — Publishing,
Supply and Services Canada, Ottawa, Canada K1A 0S9

Sous-comité des questions de santé



Stanley Wilbee
Président
Delta
(Colombie-Britannique)



Rey Pagtakhan, Libéral
Vice-président
Winnipeg-Nord
(Manitoba)



Jean-Luc Joncas, P.C.
Matapédia—Matane
(Québec)

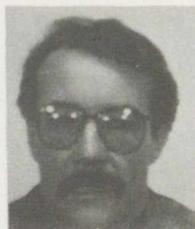


Chris Axworthy, N.P.D.
Saskatoon—Clark's Crossing
(Saskatchewan)

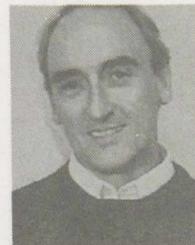
Personnel du Sous-comité



William Bartlett
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement



Eugene Morawski
Greffier du Sous-comité



Thomas Curren
Service de recherche
Bibliothèque du Parlement

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine a l'honneur de présenter son

SIXIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère l'article 108(1) du Règlement, votre Comité a mis sur pied un Sous-comité et lui a donné le mandat d'examiner le sang contaminé par le VIH et d'autres questions connexes.

Le Sous-comité a présenté son troisième rapport au Comité.

Votre Comité a adopté le rapport, dont voici le texte :

LE COMITÉ CANADIEN DE COLLECTE ET DE DISTRIBUTION DU SANG	5
LE DÉPISTAGE DES ANTICORPS DANS LE SANG	8
LE TRAITEMENT THERMIQUE DU CONCENTRÉ DE FACTEUR VIII	14
LE SANG CONTAMINÉ PAR LE VIH À CAUSE	
DU SYSTÈME DE COLLECTE ET DE DISTRIBUTION DU SANG	22
RECOMMANDATIONS	24
Votre Comité a adopté le rapport, dont voici le texte :	
des produits sanguins	24
Identification des personnes infectées au VIH par l'intermédiaire	
du système de distribution	31
Dépistage des personnes ayant reçu du sang infecté au VIH	31
ANNEXE A — Mandat du Comité canadien du sang	
(Adopté en février 1982)	35
ANNEXE B — Dépistage du VIH dans le sang et traitement thermique des produits	
sanguins au Canada	37
ANNEXE C — Liste des témoins	46
Demande de réponse du gouvernement	47
Procès-verbal	49

INTRODUCTION

LE SANG CONTAMINÉ PAR LE VIH 1

 INTRODUCTION 1

 LE SYSTÈME CANADIEN DE COLLECTE ET DE DISTRIBUTION DU SANG 3

 LE DÉPISTAGE DES ANTI-VIH DANS LE SANG 8

 LE TRAITEMENT THERMIQUE DU CONCENTRÉ DE FACTEUR VIII 14

 L'INDEMNISATION DES PERSONNES INFECTÉES PAR LE VIH À CAUSE
 DU SYSTÈME DE COLLECTE ET DE DISTRIBUTION DU SANG 22

 RECOMMANDATIONS 24

 Enquête publique sur le système canadien de collecte et de distribution
 des produits sanguins 24

 Indemnisation des personnes infectées au VIH par l'intermédiaire
 du système de distribution 31

 Dépistage des personnes ayant reçu du sang infecté au VIH 31

**ANNEXE A — Mandat du Comité canadien du sang
 (Adopté en février 1982)** 35

**ANNEXE B — Dépistage du VIH dans le sang et traitement thermique des produits
 sanguins au Canada** 37

ANNEXE C — Liste des témoins 45

Demande de réponse du gouvernement 47

Procès-verbal 49

LE SANG CONTAMINÉ PAR LE VIH

INTRODUCTION

La maladie complexe qu'on a appelée syndrome d'immunodéficience acquise ou sida a été signalée pour la première fois aux États-Unis par les centres épidémiologiques en juin 1981. Les premiers cas ont été reconnus à la présence simultanée et inhabituelle de maladies comme la pneumonie interstitielle (PCP) et la maladie de Kaposi, un type de lésions cancéreuses rare. Le premier cas de sida au Canada a été signalé environ sept mois plus tard, en février 1982. Des études rétrospectives ont toutefois révélé qu'il y a eu des cas de sida en Afrique, en Europe et en Amérique du Nord dans les années 70.

Le virus de l'immunodéficience humaine ou VIH, qui, d'après la plupart des chercheurs médicaux, provoque le sida, existe chez les humains depuis beaucoup plus longtemps qu'on ne le croyait au départ. Bien que l'origine de ce virus reste obscure, des cas isolés d'infection apparente par le VIH remontent aux années 60¹ et la première infection documentée par le VIH-1, d'après le dépistage des anticorps, est survenue en 1959². Il semble que le VIH a commencé entre le milieu et la fin des années 70 à se propager de manière continue et importante, aussi bien en Amérique du Nord qu'ailleurs.

Lorsque les premiers cas de sida ont été décrits aux États-Unis et au Canada, la cause du syndrome était inconnue. Le fait que la maladie ait d'abord été identifiée chez certains groupes de la population, notamment chez les jeunes hommes homosexuels ou bisexuels ayant de nombreux partenaires et chez les usagers de drogues intraveineuses, a donné lieu à de nombreuses théories sur la cause de cette maladie, y compris la possibilité que la maladie soit associée à certains modes de vie, plutôt qu'à un agent infectieux. La possibilité que le sida puisse se transmettre par le sang n'a pas été reconnue dès le départ.

En juillet 1982, toutefois, on savait que trois hémophiles étaient atteints du sida et on a commencé à comprendre que la maladie pourrait se transmettre par le sang ou les produits sanguins. En novembre de la même année, les centres épidémiologiques américains ont signalé que trois personnes avaient contracté le sida à la suite de transfusions sanguines. On a alors vraiment compris que le sang lui-même pouvait transmettre cette maladie³.

Depuis lors, et surtout depuis un an, les personnes, les groupes et les institutions intéressés ainsi que la population en général au Canada ont pris conscience, et à juste titre, de l'importance du lien entre le VIH ou le sida et le sang contaminé. La contamination du sang et des produits

1 Jonathan M. Mann et Seth L. Welles, «Global Aspects of the HIV Epidemics», dans Vincent T. DeVita, Samuel Hellman et Steven A. Rosenberg (éditeurs), *AIDS — Etiology, Diagnosis, Treatment and Prevention*, troisième édition, J.B. Lippincott Company, 1992 (ci-après, *DeVita et al.*), p. 89.

2 Myron Essex, «Origin of AIDS», dans *DeVita et al.*, 1992, p. 5. Deux types de VIH ont été identifiés. Le VIH-1 est celui qu'on retrouve dans la plupart des cas de sida en Amérique du Nord et en Europe. Le VIH-2 est surtout présent en Afrique occidentale.

3 D' Norbert Gilmore, *Procès-verbaux et témoignages* du Sous-comité des questions de santé du Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine (ci-après, *Procès-verbaux*), fascicule 20, 11 février 1993, p. 23.

sanguins au Canada, et ailleurs, est une véritable tragédie médicale et sociale. Entre 1980 et 1987, environ 800 hémophiles — la plupart d'entre eux souffrant d'hémophilie A et nécessitant des concentrés de facteur VIII — ont été infectés au VIH⁴, ainsi que 261 non-hémophiles qui ont reçu des transfusions de sang contaminé par le virus du sida⁵.

L'étude du Sous-comité a porté sur deux aspects de la question. Premièrement, nous voulions dégager, si possible, les faits et les facteurs qui ont provoqué l'infection de plus d'un millier de Canadiens par du sang et des produits sanguins contaminés au VIH dans les années 80. Deuxièmement, nous avons cherché à nous assurer que les approvisionnements sanguins actuels au Canada sont aussi sûrs que possible et que les mécanismes en place permettraient de réagir efficacement et rapidement à toute crise future semblable à celle du désastre du sida il y a une décennie.

Le rapport traitera du sang contaminé au VIH sous divers angles, qui correspondent aux principales sources d'inquiétude et de controverse. De nombreuses questions ont été soulevées au sujet du dépistage des anticorps dans le sang donné au Canada, et ailleurs, et de la rapidité avec laquelle les épreuves de dépistage ont été instaurées au pays par rapport à d'autres pays, notamment les États-Unis. La question des produits coagulants comme le facteur VIII et le passage de produits non chauffés à des produits chauffés, constituera un autre thème. Dans le même ordre d'idées, il sera question d'une installation canadienne de fractionnement du sang, qui produirait notamment des produits coagulants comme les facteurs VIII et IX, dont on a besoin pour certains soins médicaux.

L'organisation actuelle du système canadien de collecte et de distribution du sang, par rapport au système qui existait au milieu des années 80, a fait couler beaucoup d'encre et soulevé de grandes inquiétudes. Jusqu'à un certain point, ce système est un cas unique parmi les programmes de santé canadiens du fait qu'il s'agit essentiellement d'un régime national relevant des provinces et des territoires, qui assurent l'ensemble du financement public. Le rôle actif du gouvernement fédéral se limite actuellement à réglementer le système, puisque le sang, les produits sanguins et les trousse de dépistage relèvent de la *Loi fédérale sur les aliments et drogues*.

Deux autres grandes sources de préoccupation ont été portées à l'attention du Sous-comité. Il y a d'abord la question de l'indemnisation des personnes infectées par le VIH au contact du système de distribution du sang. Le gouvernement fédéral a créé son Régime d'aide extraordinaire en 1989. Exception faite jusqu'ici de la Nouvelle-Écosse, qui a mis sur pied récemment un programme de dédommagement, les provinces et les territoires n'ont pas prévu d'indemnisation pour les personnes infectées ou à leurs familles et la Société canadienne de la Croix-Rouge ne l'a pas fait elle non plus. C'est ce qui explique en partie les poursuites civiles en instance devant les tribunaux provinciaux et intentées par les personnes touchées et leurs familles.

Le dernier aspect sur lequel le Sous-comité s'est penché est la question d'une enquête sur le système passé et actuel de collecte et de distribution du sang au Canada. La plupart des témoins qui ont comparu devant nous ont recommandé une enquête quelconque, encore que les motifs invoqués varient d'un témoin à l'autre. De plus, les témoins ne s'entendent pas sur le type d'enquête à mener. Ils ont recommandé une «enquête judiciaire», une «enquête publique» ou

4. David Page, Société canadienne de l'hémophilie, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 21.

5. John R. McDonald, Gerald M. Devins et Man Chiu Poon, *Canadians HIV Positive Secondary to Blood Transfusion*, rapport final, Santé et Bien-être social Canada, Programme national de recherche et de développement en matière de santé, projet n° 6609 — 1694 — SIDA, 1992, p. 13. (Le total de 261 personnes représente les sujets dénombrés au 31 octobre 1992.)

encore un «examen public» du système de collecte et de distribution du sang. De toute évidence, le mot «enquête» n'a pas le même sens pour tout le monde. Le Sous-comité traite de cette question complexe dans un chapitre distinct de son rapport.

Les témoignages dont s'inspire le présent rapport ont été publiés dans les fascicules n^{os} 17 à 27 du Sous-comité sur les questions de santé, 3^e session, 34^e législature.

LE SYSTÈME CANADIEN DE COLLECTE ET DE DISTRIBUTION DU SANG

Chaque jour au Canada, une personne a besoin d'une transfusion sanguine . . . toutes les 20 secondes. Par conséquent, des centaines de milliers de personnes ont besoin chaque année de transfusions sanguines et des centaines de milliers d'autres ont besoin de produits sanguins qui proviennent de dons de sang effectués par des bénévoles au Canada.

George Weber
Société canadienne de la Croix-Rouge⁶

Le système canadien de collecte et de distribution du sang est un élément essentiel du régime de santé canadien et très peu de personnes ou de familles au Canada ne sont pas touchées d'une façon ou d'une autre par la nécessité d'assurer en permanence l'innocuité et la haute qualité du sang et des produits sanguins. Puisque le sang est une ressource complexe qui exige une gestion prudente et intelligente, le système de collecte et de distribution du sang est lui aussi fort complexe, sa structure et sa gestion traduisant assez bien les réalités politiques et sociales compliquées qui caractérisent notre pays.

Le système canadien de collecte et de distribution du sang est fortement identifié à la Croix-Rouge, ou plus exactement à la Société canadienne de la Croix-Rouge (SCCR). Il comprend aussi quelques autres intervenants, qui ont tous un rôle essentiel à jouer. Depuis dix ans, et plus particulièrement depuis l'an dernier, à cause de la tragédie du VIH et du sida du début et du milieu des années 80, la nature et le fonctionnement du système se retrouvent dans le collimateur. De graves questions ont été posées au sujet de l'innocuité de nos approvisionnements sanguins.

Bien que notre rapport porte principalement et à juste titre, sur les événements qui ont provoqué le désastre du VIH et du sida, il faut placer notre analyse dans un contexte permettant de comprendre le fonctionnement du système il y a dix ans, son fonctionnement actuel et certaines implications pour l'avenir.

Au début des années 80, lorsque l'épidémie du sida était encore à ses débuts, le système canadien de collecte et de distribution du sang comprenait trois principaux intéressés. Tout comme maintenant, la Société canadienne de la Croix-Rouge était le volet opérationnel. Elle comptait sur deux grands éléments : le Recrutement des donneurs de sang et les Services transfusionnels. Le Service du recrutement avait pour tâche principale de recruter des bénévoles disposés à donner du sang ou du plasma. Lorsqu'un donneur participait à une collecte de sang, il devenait alors la responsabilité des Services transfusionnels, qui recevaient le don et guidaient l'unité de sang, de plasma ou de produit sanguin dans le système, jusqu'à sa destination finale.

L'organisation et le fonctionnement du système de collecte et de distribution du sang par la Croix-Rouge ont une envergure nationale. Le système fait appel à dix-sept centres régionaux, qui appliquent des procédures, lignes directrices et politiques nationales. Les centres régionaux

⁶ George Weber, Société canadienne de la Croix-Rouge, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 28.

relèvent du directeur national, Services transfusionnels, de la Société canadienne de la Croix-Rouge. Il existe actuellement des centres de transfusion dans toutes les provinces, mais ces centres ont une portée régionale et exercent leurs activités sans tenir compte des frontières provinciales. Le sang et les produits sanguins traversent librement les frontières provinciales. La distribution s'effectue donc à l'échelle nationale.

Un autre intervenant important au début des années 80 était le Comité canadien du sang (CCS). De nombreux articles parus dans les journaux sur la tragédie du VIH et du sida et certains témoins ont qualifié ce comité d'obstacle à des décisions rapides face à une crise prenant toujours plus d'ampleur. Il est donc important que les lecteurs du présent rapport comprennent les origines, la structure et le rôle du CCS.

Le Comité canadien du sang tire ses origines du Comité fédéral-provincial d'examen des programmes et des budgets créé en 1974 lors de la Conférence des sous-ministres de la Santé. Ce comité comprenait deux représentants provinciaux et «agissait comme représentant des provinces. Il avait pour objectif d'examiner les budgets dans une perspective nationale afin d'éviter les nombreuses difficultés survenues par le passé, lorsque les dix provinces faisaient chacune leurs propositions⁷».

Une étape importante vers la création du CCS a été franchie à l'été 1981, quand un comité spécial sur une autorité canadienne chargée de la politique du sang a été constitué. Ce comité spécial a déposé son rapport à la Conférence des ministres de la Santé en septembre-octobre 1981. À cette occasion également, quatre principes du système canadien de collecte et de distribution du sang ont été énoncés soit :

- protéger la nature bénévole du système de dons au Canada en facilitant aux Canadiens le don volontaire de sang dans l'intérêt de la société en général et en assurant la gestion responsable de ces dons;
- assurer l'autosuffisance en produits sanguins en réduisant la dépendance du Canada sur l'approvisionnement auprès de sources étrangères, particulièrement celles qui doivent acheter du plasma comme matière première;
- assurer la gratuité des produits sanguins en renforçant la tradition canadienne voulant qu'aucun paiement ne soit versé pour les dons de sang ou de plasma ou ne soit exigé de la part de ceux qui reçoivent du sang ou des produits sanguins;
- maintenir une politique canadienne de non-profit et considérer comme un profit tous frais imposés supérieurs au coût réel de fabrication d'un produit sanguin de fractionnement⁸.

Une recommandation importante du rapport du comité spécial était que les «ministres de la Santé conviennent d'établir une autorité canadienne du sang chargée de diriger le système canadien de collecte, de transformation et de distribution du sang⁹». Cette recommandation a été appuyée par les ministres de la Santé lors de leur conférence. Le nom de l'organisme est devenu par la suite «Comité canadien du sang». Le Comité était composé de treize membres nommés par les ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la Santé et il relevait de la Conférence des

⁷ La Société canadienne de la Croix-Rouge, *The Canadian Red Cross Blood Programme from 1974 to 1990 — A Report to the Canadian Hematology Society* (ci-après, *Rapport de la SCCR*), Ottawa, 1990, p. 4.

⁸ *Rapport de la SCCR*, 1990, p. 23.

⁹ *Rapport de la SCCR*, 1990, p. 24.

ministres de la Santé. Le mandat du CCS consistait à «diriger le système canadien de collecte et de distribution du sang conformément aux quatre principes adoptés par les ministres de la Santé» à la Conférence interprovinciale de septembre-octobre 1981¹⁰.

Le CCS s'est réuni pour la première fois le 3 décembre 1981 et a alors rédigé une ébauche de mandat, qui a été approuvée à sa deuxième réunion en février 1982 (voir l'annexe A). En 1983, les membres du CCS ont convenu de constituer un secrétariat au sein de Santé et Bien-être social Canada. Ce secrétariat, dirigé par un directeur administratif fonctionnaire du ministère de la Santé fédéral, était composé de fonctionnaires du Ministère qui, aux fins administratives, relevaient du sous-ministre adjoint de la Direction générale des services de santé et de la promotion de la santé¹¹.

La lecture du mandat du CCS (annexe A) révèle que le Comité était chargé d'établir les politiques relatives à tous les aspects du système; de veiller à l'application des politiques par le volet opérationnel, y compris par la Croix-Rouge; de consulter les ministères fédéraux visés, dont le Bureau des produits biologiques à Santé et Bien-être social Canada; et d'examiner et d'approuver «les programmes et budgets du Recrutement des donneurs de sang et des Services transfusionnels de la Société canadienne de la Croix-Rouge, *sous réserve de l'accord de l'ensemble des provinces et des territoires*». (Ce sont les auteurs qui soulignent.) Il s'ensuit donc que tout nouveau poste budgétaire aurait dû être approuvé par l'ensemble des provinces et des territoires avant que le CCS puisse donner son approbation. Comme nous le verrons plus loin, ce processus d'approbation a influencé la prise des décisions lorsqu'il a fallu de nouveaux crédits en 1985 pour mettre sur pied une épreuve de dépistage des anti-VIH par la Croix-Rouge canadienne.

Un nouvel organisme, l'Agence canadienne du sang, a été créé pour remplacer le Comité canadien du sang. Incorporée en mai 1991, l'Agence a commencé ses activités le 1^{er} octobre de la même année, lors de la nomination d'un directeur exécutif. L'objet ou la mission de l'Agence consiste à : «Diriger, coordonner et financer les divers éléments du régime canadien du sang qui exigent une orientation nationale conformément aux principes établis par les ministres de la Santé pour l'utilisation thérapeutique du sang humain, des produits sanguins ou de leurs substituts¹²».

Le mandat de l'Agence canadienne du sang repose sur sept principes, qui ont été établis pour le système canadien de collecte et de distribution du sang. Ces principes s'énoncent comme suit :

- Il faut maintenir et protéger le système de dons volontaires.
- Il faut encourager l'autosuffisance nationale en sang et en plasma.
- Il faut encourager la suffisance et la sécurité des approvisionnements de sang, de produits sanguins et de fractions plasmatiques pour répondre aux besoins des Canadiens.
- L'innocuité de tout le sang, des produits sanguins et des fractions plasmatiques est de la plus haute importance.
- Il faut maintenir la gratuité de tout le sang, des produits sanguins et des fractions plasmatiques dans le cadre des régimes canadiens d'assurance-maladie.
- Il faut promouvoir une gestion plus efficace et plus rentable du système du sang au Canada.

¹⁰ *Ibid.*

¹¹ D^r Denise Leclerc, *Procès-verbaux*, fascicule 22, 25 février 1993, p. 5.

¹² Agence canadienne du sang, *Implementation Proposal for the Deputy Ministers of Health*, juin 1990.

- Il faut maintenir un programme national du sang¹³.

Ces principes traduisent implicitement le fait que le Canada, bien qu'il soit doté d'un système national de collecte et de distribution du sang, ne s'autosuffit pas en plasma ni en produits sanguins. Le Canada n'a pas d'installation de fractionnement pour le moment, et aucune décision n'a encore été prise au sujet d'une proposition de la Croix-Rouge canadienne, entre autres, visant à en construire une au pays¹⁴.

L'Agence canadienne du sang est un organisme fédéral sans but lucratif, mais les membres de son conseil d'administration sont tous hauts fonctionnaires (sous-ministres adjoints) des provinces et des territoires. Le gouvernement fédéral n'est pas représenté au conseil d'administration et, à vrai dire, il a choisi de ne pas participer directement aux activités de l'Agence¹⁵. Le lien entre le gouvernement fédéral, par l'entremise de Santé et Bien-être social Canada, et l'ACS est double : d'abord fournir de l'information sur les produits employés dans le système et ensuite échanger de l'information scientifique sur des questions d'intérêt commun¹⁶.

Dans la pratique, le mandat de l'Agence ressemble à celui de l'ancien Comité canadien du sang, sauf que la structure de l'Agence lui donne plus d'autonomie véritable par rapport aux gouvernements qui en font partie. On a aussi affirmé que l'Agence pourrait intervenir plus rapidement et plus efficacement que ne le faisait le CCS, par exemple si des fonds d'urgence étaient nécessaires pour financer un nouveau test de dépistage sanguin. William Dobson, directeur exécutif de l'Agence canadienne du sang, a déclaré ce qui suit lors de son témoignage devant le Sous-comité :

«Je suis autorisé à signer pour obtenir jusqu'à 3,5 millions de dollars à la banque. Nous n'utilisons pas cette ligne de crédit pour financer nos activités courantes, mais la possibilité est là. Comme je l'ai dit, si, à la suite d'un consensus, on déterminait qu'il y avait un risque grave pour la sécurité — et il ne faut pas oublier que nous avons immédiatement accès à l'avis d'experts de notre comité consultatif scientifique et d'autres — je n'hésiterais pas un instant à signer un emprunt de 3,5 millions de dollars pour obtenir des fonds¹⁷.»

L'existence d'une marge de crédit constitue une nette amélioration par rapport au système précédent pour les décisions de financement qui devaient être prises au moyen de réunions consensuelles regroupant tous les gouvernements membres. Toutefois, le système est encore axé sur une méthode consensuelle pour la prise de décisions. Nous y reviendrons plus loin.

Sans participer directement à la structure administrative et opérationnelle du système canadien de collecte et de distribution du sang, le gouvernement fédéral joue certains rôles essentiels dans le processus global. En plus des deux fonctions décrites ci-dessus, l'autorité fédérale s'exerce par l'entremise des règlements sur le sang et les produits sanguins ainsi que sur les trousseaux de dépistage employées pour assurer l'innocuité du sang. Les produits sanguins sont réglementés en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues* depuis qu'ils existent. Ainsi, le premier

¹³ *Ibid.*

¹⁴ Société canadienne de la Croix-Rouge, *communication personnelle*, 16 avril 1993.

¹⁵ Janice Hopkins, Santé et Bien-être social Canada, *Procès-verbaux*, fascicule 25, 25 mars 1993, p. 9.

¹⁶ Dr D.W. Boucher, Bureau des produits biologiques, *Procès-verbaux*, fascicule 25, 25 mars 1993, p. 7.

¹⁷ William Dobson, Agence canadienne du sang, *Procès-verbaux*, fascicule 19, 4 février 1993, p. 14.

produit coagulant, le facteur VIII, a été homologué en 1968 pour la vente au Canada. En décembre 1989, le sang entier a été classé comme drogue et inscrit à l'annexe D de la *Loi*, pour devenir de ce fait et à l'instar des produits sanguins un produit régi par le Bureau des produits biologiques¹⁸.

Le Ministère régit également les trousse de diagnostic et de dépistage pour assurer l'innocuité du sang. À l'heure actuelle, cette fonction relève des règlements sur les instruments médicaux. Le Ministère est en train de prendre des mesures pour inscrire ces trousse à l'annexe D de la *Loi* afin de les réglementer de la même manière et aussi rigoureusement que s'il s'agissait de drogues d'origine biologique. Il pourra ainsi «instaurer des procédures de mise en circulation des lots de même que des procédures d'inspection et d'homologation des installations de fabrication¹⁹».

En plus des trois principaux intervenants dans le système canadien de collecte et de distribution du sang, d'autres exécutent des fonctions spécialisées ou représentent des groupes d'intérêts particuliers. La Société canadienne de l'hémophilie est une importante organisation nationale qui représente les intérêts des hémophiles canadiens. Elle se décrit comme l'un des organismes qui «consomment le plus de sang et de produits sanguins» au Canada et soutient que les hémophiles constituent le groupe le plus durement frappé par l'épidémie de VIH et de sida²⁰.

Les hôpitaux et les médecins du Canada ont aussi un rôle important à jouer dans le système de collecte et de distribution du sang :

«Les hôpitaux ont aussi un rôle très clair à jouer en ce qui a trait à l'entreposage provisoire [du sang et des produits sanguins], à la préparation du produit pour chaque malade et à la surveillance des effets néfastes. Toutefois, cela doit se limiter au séjour du malade à l'hôpital. On ne peut pas facilement suivre les malades qui ont reçu leur congé de l'hôpital depuis deux ou trois mois.

«Les médecins ont la responsabilité de prescrire les produits. Ils ont la responsabilité de l'administration clinique ainsi que de l'évaluation des effets, dans une certaine mesure²¹.»

Le Conseil canadien d'agrément des établissements de santé se charge de l'accréditation des hôpitaux. Ses critères portent notamment sur la surveillance et le fonctionnement des banques de sang et des services de transfusion sanguine dans les hôpitaux. Les facultés de médecine, le Collège royal des médecins et les diverses associations nationales — comme la Société canadienne d'hématologie et la Société canadienne de médecine transfusionnelle — s'intéressent à l'éducation et à la recherche, fonctions essentielles dans un régime de santé moderne et progressiste²².

¹⁸ Janice Hopkins, Santé et Bien-être social Canada, *Procès-verbaux*, fascicule 25, 25 mars 1993, p. 4.

¹⁹ *Ibid.*, p. 5.

²⁰ Lindee David, Société canadienne de l'hémophilie, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 16.

²¹ Dr Peter Pinkerton, Société canadienne d'hématologie, *Procès-verbaux*, fascicule 26, 1^{er} avril 1993, p. 12.

²² *Ibid.*, p. 12-13.

LE DÉPISTAGE DES ANTI-VIH DANS LE SANG

Compte tenu des connaissances scientifiques et de la technologie médicale disponibles à l'époque, je pense que nous avons agi avec toute la célérité possible pour mettre les tests en place.

George Weber
Société canadienne de la Croix-Rouge²³

Pourquoi la Croix-Rouge a-t-elle attendu jusqu'à mai 1985 pour proposer son plan d'application du test? Et pourquoi le Comité canadien du sang, face à une crise, a-t-il pris trois mois pour approuver le financement du projet?

Lindee David
Société canadienne de l'hémophilie²⁴

Le dépistage des agents infectieux dans le sang donné est l'un des principaux moyens employés pour assurer l'innocuité des approvisionnements sanguins d'un pays. La mise en place d'épreuves de dépistage des anticorps du virus du sida, le VIH, par la Croix-Rouge canadienne est l'une des questions les plus controversées que le Sous-comité a dû étudier. Il s'agit également d'une question très complexe, à cause des incertitudes qui ont entouré le sida au début et au milieu des années 80 et à cause des techniques employées pour dépister les anti-VIH dans le sang.

Le fait que la tragédie du sida/VIH, aussi grande soit-elle, aurait pu être pire si elle s'était produite dix ou vingt années plus tôt, donne à réfléchir. Toutefois, à la fin des années 1970 :

«... l'ensemble du milieu de la biotechnologie avait atteint un niveau permettant de réagir assez rapidement. Il est étonnant de voir qu'un agent dont nous ignorions l'existence en 1982 a été isolé en 1984 et que les tests précis étaient en place dès 1985²⁵.»

Historiquement, les approvisionnements sanguins du Canada sont soumis à des épreuves de dépistage des agents infectieux depuis 1940, lorsqu'une épreuve permettant de dépister la syphilis a été instituée. En 1972, un test «plutôt rudimentaire» de dépistage de l'antigène de surface de l'hépatite B (VHB) a été adopté. Il a été remplacé vers 1976 par un test beaucoup plus sensible et précis²⁶.

Il importe de signaler que le VIH diffère de la plupart des virus auxquels les autorités responsables de la santé ont été confrontées avant 1981, lorsque le sida a été décrit pour la première fois. En effet, malgré les fortes indications vers le milieu de 1982 que le sida pouvait se transmettre par le sang, un virus qui s'est révélé par la suite être le VIH n'a pas été découvert avant 1983, quand Luc Montagnier et ses collègues de l'Institut Pasteur à Paris ont isolé un virus qu'ils ont appelé le «virus lymphadéno-associé» ou LAV. Un an plus tard, aux États-Unis, Robert Gallo et ses collègues isolaient eux aussi un virus qu'ils appelaient le «virus humain T-lymphotrope de type III», communément appelé HTLV-III. Au bout du compte, les deux isolats se sont révélés identiques. Ils représentaient cependant un nouveau groupe de rétrovirus. Ce nouveau virus a donc été appelé virus de l'immunodéficiência humaine, ou VIH, en 1986.

²³ George Weber, Société canadienne de la Croix-Rouge, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 39.

²⁴ Lindee David, Société canadienne de l'hémophilie, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 23.

²⁵ Dr Peter Pinkerton, Société canadienne d'hématologie, *Procès-verbaux*, fascicule 26, 1^{er} avril 1993, p. 17.

²⁶ *Ibid.*, p. 8.

En mai 1984, une communication publiée dans la revue *Science* décrit une méthode de dépistage des anti-HTLV-III dans le sérum de malades atteints du sida²⁷. Cette découverte marque clairement un jalon important dans la recherche sur le sida et a des implications importantes pour les stratégies de prévention du sida, en particulier pour l'innocuité des approvisionnements sanguins. Mais la capacité de dépister les anticorps du virus du sida dans le sérum sanguin, malgré les possibilités prometteuses d'un dépistage de masse des unités de sang données afin de déterminer si le donneur a été exposé au virus, soulève d'importantes questions dans le milieu médical :

«En 1984 et 1985, il y a eu une controverse à propos de la validité de l'épreuve VIH. Nous ignorions, à l'époque, et il nous a fallu trois ans pour le découvrir, que le virus pouvait être récupéré sur tout sujet dont les résultats révélaient la présence d'anticorps. Ce virus constituait une nouvelle classe de pathogène humain²⁸.»

Pour la plupart des virus qui provoquent des maladies chez les humains et chez les animaux, l'existence d'anticorps dans le sérum sanguin indique qu'il y a eu infection et que le système immunitaire a réagi positivement en créant des anticorps pour lutter contre le pathogène. Le virus disparaît alors habituellement après la première manifestation de la maladie. C'est ce qui se passe normalement pour les maladies courantes comme la grippe et la rougeole. Il en va parfois autrement pour d'autres maladies virales comme l'hépatite B, par exemple : un petit pourcentage de personnes contaminées par le virus de l'hépatite B restent toujours atteints d'une infection chronique, encore que sous-clinique, et peuvent transmettre le virus durant toute leur vie.

Dans le cas des rétrovirus tels que le VIH cependant :

«[...] la présence de l'anticorps est révélatrice de l'infection, qui est probablement permanente. Je ne connais aucun cas de sujet qui se soit rétabli naturellement d'infection par VIH. Non seulement, les sujets porteurs de l'anticorps sont contaminés, mais ils risquent aussi de transmettre l'infection. Cela, nous l'ignorions en 1984 et 1985. C'est pourquoi une controverse animée entourait la question du risque que pouvait présenter pour les banques de sang le sujet porteur d'anticorps VIH. Nous n'avons pas de réponse à cette question. Tout ce que nous avons, c'était l'épreuve de détection de l'anticorps. Les autres réponses sont arrivées trois ans plus tard²⁹.»

Bien qu'il ait subsisté une incertitude quant à la signification d'un test sanguin positif à l'égard des anticorps anti-VIH, il a été décidé que les porteurs du VIH ne devraient pas donner de sang. Les questions cruciales qu'il faut se poser sont si le dépistage des anticorps a été mis sur pied aussi rapidement qu'on le pouvait, compte tenu de la technologie et des compétences qui existaient à l'époque et si la prise des décisions dans le système canadien de collecte et de distribution du sang a occasionné des retards évitables ou contribué à de tels retards³⁰.

En analysant ces importantes questions, le Sous-comité a dû reconnaître qu'elles sont au coeur de certaines poursuites judiciaires en instance, ou qu'elles le seront sous peu, dans plusieurs provinces. Il nous faut donc les aborder avec la circonspection et la prudence qui s'imposent. Même si nous avons entendu de nombreux témoignages et de nombreuses opinions,

²⁷ M.G. Sarngadharan et al. «Antibodies reactive with human T-lymphotropic retroviruses (HTLV-III) in the serum of patients with AIDS», *Science*, vol. 224, 1984, p. 506-508.

²⁸ Dr Michael O'Shaughnessy, *Procès-verbaux*, fascicule 23, 11 mars 1993, p. 8.

²⁹ *Ibid.*

³⁰ La chronologie des faits reliés à la contamination du sang par le VIH figure à l'annexe B. Des éléments de cette chronologie sont cités au fil des divers thèmes abordés dans le présent rapport.

la question ne sera pas réglée complètement — si une solution s'avère vraiment possible — tant que toute la documentation pertinente de la Société canadienne de la Croix-Rouge, du Comité canadien du sang et du ministère de la Santé et du Bien-être social, entre autres, n'aura pas été étudiée avec soin. Cette réserve étant faite, nous avons examiné la chronologie des faits et en signalons les principaux éléments ci-dessous.

Comme nous l'avons déjà indiqué, une épreuve de dépistage en laboratoire des anti-VIH avait été mise au point et décrite dans un journal reconnu en mai 1984. Il ne s'agissait pas, cependant, d'une épreuve commerciale pouvant être appliquée à un très grand nombre d'unités de sang donné. Jusque vers la fin de 1985, selon le D^r Michael O'Shaughnessy, le seul endroit alors capable de réaliser une épreuve de dépistage d'anti-VIH au Canada était le Laboratoire de lutte contre la maladie (LLCM), à Ottawa. Du milieu de 1984 à la fin de 1985, l'équipe de ce laboratoire a testé environ 25 000 prélèvements de sang³¹.

Durant cette période, toutefois, la mise au point d'une trousse commerciale permettant d'analyser un grand nombre de prélèvements sanguins progresse rapidement. En février 1985, le gouvernement australien approuve la première trousse commerciale de dépistage d'anti-VIH dans le sang. Le 2 mars 1985, la *Food and Drug Administration* des États-Unis approuve la première épreuve commerciale de dépistage du sang donné dans ce pays. Le 7 mars, le Comité consultatif sur le sida (CCN-SIDA) recommande que la Croix-Rouge prépare un plan de mise en oeuvre du dépistage du VIH dans le sang donné. Le 1^{er} avril 1985, la première trousse ELISA de dépistage des anticorps du sida dans le sang est mise en vente au Canada; une deuxième l'est le 18 avril³².

Les témoignages reçus par le Sous-comité révèlent un certain désaccord au sujet des dates d'entrée en vigueur du dépistage à l'étranger, mais il semble clair que plusieurs pays avaient mis sur pied leurs programmes de dépistage au printemps de 1985. Santé et Bien-être social Canada a déclaré que la FDA, aux États-Unis, avait terminé à 99 p. 100 la mise en oeuvre de son programme de dépistage sanguin à la fin de mars 1985³³. Comparaisant devant le Sous-comité, le D^r Norbert Gilmore, ancien président du CCN-SIDA, a déclaré que le dépistage des anti-VIH était en vigueur en Australie à la mi-avril 1985³⁴; un fonctionnaire du ministère de la Santé de l'Australie a toutefois déclaré depuis que la Croix-Rouge australienne a institué le dépistage dans tous ses services transfusionnels «à la fin d'avril et au début de mai 1985³⁵».

Au Canada, le dépistage des anti-VIH à l'échelle nationale a commencé plus tard qu'aux États-Unis et qu'en Australie. La chronologie des faits, établie à partir des témoignages reçus au Sous-comité le démontre clairement. Au moment où le dépistage est presque un fait accompli partout aux États-Unis et en Australie, le plan de mise en oeuvre de la Croix-Rouge canadienne fraie encore son chemin dans le système canadien. Le 1^{er} mai 1985, la Croix-Rouge présente son plan au Comité canadien du sang, au CCN-SIDA et à Santé et Bien-être social Canada et précise

³¹ D^r Michael O'Shaughnessy, *Procès-verbaux*, fascicule 23, 11 mars 1993, p. 7.

³² Voir l'annexe B, *Chronologie des faits*. L'épreuve immuno-enzymatique ELISA, dont la troisième génération sert actuellement à dépister les anti-VIH dans le sang, tire son nom de la technique employée. L'acronyme ELISA désigne «Enzyme-Linked Immunosorbent Assay».

³³ Bureau des produits biologiques, Santé et Bien-être social Canada, *Record of Events*, 24 mars 1993 (ci-après, BPB, *Record of Events*) déposé au Sous-comité le 25 mars 1993.

³⁴ D^r Norbert Gilmore, *Procès-verbaux*, fascicule 20, 11 février 1993, p. 24.

³⁵ Lettre du D^r Lance Sanders, ministère de la Santé, du Logement et des Services communautaires, Commonwealth de l'Australie, 4 mars 1993.

qu'il faut prévoir une période de mise en oeuvre de douze semaines après les «approbations administratives et financières». Il est donc permis de penser que le dépistage aurait pu commencer le 1^{er} août³⁶.

Le Comité canadien du sang approuve le plan de la Croix-Rouge «en principe» le 5 juin, mais l'approbation finale est retardée jusqu'à ce que les autorités provinciales débattent de la question. Ces discussions, qui ont lieu au cours d'une rencontre consensuelle avec les représentants provinciaux et territoriaux, se déroulent à Ottawa le 4 juillet 1985. Selon la chronologie des faits établie par Santé et Bien-être social Canada, on convient alors que le plan de la Croix-Rouge pourrait être mis en oeuvre le 14 octobre si le Comité canadien du sang approuve le budget avant le 12 juillet. Tous les membres du Comité canadien du sang, sauf l'Ontario, approuvent le plan de la Croix-Rouge le 17 juillet. L'Ontario donne son accord le 1^{er} août³⁷. Le plan est mis en oeuvre par la Croix-Rouge environ douze semaines plus tard, soit le 1^{er} novembre 1985. Certains centres de collecte et distribution de sang commencent à effectuer des tests à la fin de l'été ou au début de l'automne 1985.

Mettre en oeuvre un système de dépistage sanguin est un processus difficile et complexe, comme l'ont indiqué clairement plusieurs témoins au Sous-comité. Le D^r Peter Pinkerton, représentant la Société canadienne d'hématologie a fait remarquer que :

«[...] le début de l'application des tests de dépistage n'est pas qu'une simple question de date. Il y a d'autres considérations dont il faut tenir compte, et je vais tenter d'en énumérer quelques-unes. Ce ne sont pas là des excuses. Ce ne sont même pas forcément des raisons que je donne, mais plutôt des facteurs qui paraissaient importants, à l'époque, et qui, après coup, peuvent sembler déplacés, non pertinents, ou n'avoir l'air que d'empêchements mineurs que l'on n'a pas su rapidement surmonter³⁸».

Il fallait d'abord trouver un laboratoire convenable et bien équipé. «Plusieurs provinces ont dû construire de nouveaux laboratoires ou apporter des transformations considérables à ceux qu'elles possédaient pour qu'ils répondent aux règles de sécurité relatives à la manipulation de ce virus³⁹.» Après tout, on croit que la contamination par le VIH est mortelle. Ce danger a soulevé des inquiétudes au sujet de la formation et de la protection du personnel chargé d'analyser le sang donné.

La disponibilité des trousse de dépistage est une question qui a été soulevée à plusieurs reprises pendant les audiences publiques. Même si la FDA a approuvé les trousse commerciales aux États-Unis le 2 mars 1985, le Sous-comité n'a obtenu aucune preuve démontrant que les trousse étaient disponibles commercialement, au Canada ou à l'étranger, lorsque le dépistage a été implanté dans divers pays. Santé et Bien-être social Canada a toutefois déclaré qu'en juin 1984, le département du Commerce des États-Unis a accordé des licences à cinq entreprises pour qu'elles puissent entreprendre la production des trousse de dépistage des anti-VIH. Cela indique peut-être que la production des trousse pourrait avoir commencé neuf mois avant l'approbation réglementaire mais ne répond pas à la question de la disponibilité.

³⁶ Voir l'annexe B, *Chronologie des faits*.

³⁷ BPB, *Record of Events*, 24 mars 1993.

³⁸ D^r Peter Pinkerton, Société canadienne d'hématologie, *Procès-verbaux*, fascicule 26, 1^{er} avril 1993, p. 7.

³⁹ D^r Michael O'Shaughnessy, *Procès-verbaux*, fascicule 23, 11 mars 1993, p. 8.

La disponibilité des épreuves en des lieux distincts était également une question importante à l'époque. En 1985, on craignait que le fait de savoir que la Croix-Rouge analysait le sang donné afin de dépister les anticorps du virus du sida inciterait des personnes à risque à donner de leur sang, simplement pour découvrir si elles étaient séropositives. Au-delà de l'aspect logistique évident, le problème était plus grave et plus complexe :

«Il y avait [. . .] les préoccupations posées par le recours éventuel à des tests en des lieux distincts; pour faire en sorte que les gens s'abstiennent d'eux-mêmes de donner du sang s'ils avaient d'une façon ou d'une autre été exposés au virus du sida, ou s'ils risquaient d'en être porteurs. À partir du moment où l'on mettait soudainement des tests à sa disposition, est-ce que la population allait les passer et, plutôt que de donner du sang, se soumettre à des tests? Si les tests n'étaient pas parfaits, nous risquions en fait d'aggraver le problème posé par les réserves de sang contaminé⁴⁰.»

Le test ELISA n'était pas parfait à l'époque puisqu'il donnait un grand nombre de faux résultats positifs; il donnait aussi de faux résultats négatifs, en particulier lorsque le sujet contaminé donnait du sang pendant la «période de transition», qui varie de quelques semaines à plusieurs mois avant que les anticorps du virus n'apparaissent dans le sérum sanguin. En 1985, la période d'incubation, entre l'infection et la production des anticorps, était probablement de seize semaines. Des faux négatifs se produisent encore, mais la période d'incubation a été ramenée à environ six semaines⁴¹.

Les difficultés réelles que présentait la mise sur pied d'un programme national de dépistage sanguin ne peuvent être sous-estimées. Mais les autorités américaines et australiennes étaient vraisemblablement confrontées à des difficultés du même genre. Or leurs programmes semblent avoir commencé à fonctionner cinq à six mois avant le programme canadien. Il est peu probable qu'un manque de connaissances marqué par rapport à ces deux pays puisse expliquer le retard au Canada. L'information scientifique sur le sida franchissait librement les frontières internationales à l'époque, comme elle le fait maintenant. De plus, le D^r O'Shaughnessy (alors fonctionnaire de Santé et Bien-être social Canada) a déclaré au Sous-comité que lui et son équipe était alors à l'avant-garde de la recherche dans ce domaine :

«En mai 1984, j'ai pris connaissance des trois communications publiées dans la revue *Science*. J'en ai discuté avec mes supérieurs et je leur ai dit qu'à mon avis, l'article du professeur Gallo semblait présenter la grande découverte que nous attendions. [. . .] Je me suis rendu au laboratoire du professeur Gallo en 1984, et j'ai suivi une formation au *National Institute of Health* [aux États-Unis]⁴².»

Par conséquent, en mai 1984, la découverte qui a fini par aboutir à une épreuve commerciale permettant de dépister les anti-VIH dans le sang avait été faite et était largement connue. Vues sous cet angle, les questions de la directrice générale de la Société canadienne de l'hémophilie deviennent d'autant plus pertinentes et méritent qu'on les pose à nouveau :

«Pourquoi la Croix-Rouge a-t-elle attendu jusqu'à mai 1985 pour proposer son plan d'application du test? Et pourquoi le Comité canadien du sang, face à une crise, a-t-il pris trois mois pour approuver le financement du projet⁴³?»

⁴⁰ D^r Norbert Gilmore, *Procès-verbaux*, fascicule 20, 11 février 1993, p. 33.

⁴¹ D^r Michael O'Shaughnessy, *Procès-verbaux*, fascicule 23, 11 mars 1993, p. 19.

⁴² D^r Michael O'Shaughnessy, *Procès-verbaux*, fascicule 23, 11 mars 1993, p. 4-5.

⁴³ Lindee David, Société canadienne de l'hémophilie, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 23.

Le Sous-comité estime qu'il s'agit de questions importantes auxquelles il faut répondre. Nous savons que notre étude s'effectue presque dix ans après coup et que nous avons l'avantage du recul. À l'époque, les bureaux des décideurs dans le domaine de la santé publique étaient inondés d'information sur le sida communiquée par les cliniques et les laboratoires. Il s'agissait clairement d'une période difficile. Les douze mois qui se sont écoulés entre mai 1984 et mai 1985, lorsque le plan de mise en oeuvre des tests de dépistage proposé par la Croix-Rouge a été présenté au Comité canadien du sang, sont une période clé sur laquelle toute la lumière n'a pas été faite.

Le témoignage du D^r Norbert Gilmore, président du CCN-SIDA à l'époque, indique qu'en août 1984, le directeur des Services transfusionnels de la Croix-Rouge canadienne «a écrit au CCN-SIDA pour lui demander d'aider la Croix-Rouge à mettre sur pied son programme de dépistage des donneurs de sang en 1985⁴⁴». En réponse à cette demande, le CCN-SIDA a créé en octobre 1984, un «groupe d'étude sur l'épreuve de dépistage au Canada du rétrovirus lié au sida». En mars 1985, selon le témoignage du D^r Gilmore, le groupe d'étude a demandé à la Croix-Rouge canadienne de mettre au point un plan de mise en oeuvre d'analyses de tous les dons de sang et de plasma et de présenter un rapport au CCN-SIDA avant le 30 avril 1985. Le groupe d'étude demandait aussi au Comité canadien du sang et à Santé et Bien-être social Canada, en collaboration avec la Croix-Rouge, d'évaluer les ressources nécessaires pour l'analyse de tous les dons de sang⁴⁵.

Un certain nombre de questions viennent à l'esprit concernant ces événements, et nous les présentons ci-après.

Nous estimons important de savoir pourquoi la Croix-Rouge n'aurait pas pu concevoir un plan de mise en oeuvre de dépistage sanguin à la fin de 1984 ou au début de 1985 en vue de son application dès que les troussees commerciales auraient été disponibles. S'il existe une explication valable du délai apparent entre la lettre de la Croix-Rouge au CCN-SIDA à propos du dépistage en août 1984 et la demande de plan de mise en oeuvre formulée par le groupe d'étude à la Croix-Rouge en mars 1985, la Croix-rouge doit la rendre publique.

Ce que le Sous-comité s'explique encore moins, c'est le délai de trois mois, entre le 1^{er} mai et le 1^{er} août 1985, dont le Comité canadien du sang a eu besoin pour approuver le financement du plan de dépistage de la Croix-Rouge. En situation de crise, telle que celle qui existait à l'époque, les gouvernements, par l'intermédiaire du Comité canadien du sang, auraient dû débloquer des fonds d'urgence afin que le dépistage sanguin puisse commencer dès qu'un plan aurait été élaboré par le principal organisme intéressé, en l'occurrence les Services transfusionnels de la Croix-Rouge canadienne.

La Croix-Rouge a déclaré dans son témoignage devant le Sous-comité : «... [n'avoir] aucune raison de croire que le plan proposé n'aurait pas pu être appliqué si les fonds nécessaires avaient été approuvés par le Comité canadien du sang», bien qu'elle admette que la mise en oeuvre ait pu être retardée par certains imprévus, les principaux étant la disponibilité des troussees commerciales de dépistage à ce moment-là et la mise en oeuvre d'autres services de dépistage dans les provinces⁴⁶.

Le 1^{er} mai 1985, la Croix-Rouge a présenté son plan de mise en oeuvre au Comité canadien du sang; celui-ci a répondu le 5 juin, en accordant une «approbation de principe» seulement. Le 10 juin, le Comité canadien du sang a informé la Croix-Rouge qu'il devait attendre pour donner

44 D^r Norbert Gilmore, mémoire au Sous-comité, 11 février 1993, p. 4.

45 *Ibid.*

46 Société canadienne de la Croix-Rouge, *Remarques additionnelles concernant la mise en application de l'épreuve VIH*, 15 avril 1993.

l'approbation finale d'avoir réglé d'autres questions qui allaient au-delà du programme sanguin national de la Croix-Rouge. Ces questions ont été étudiées lors d'une rencontre consensuelle des représentants provinciaux et territoriaux tenue à Ottawa le 4 juillet 1985. Le 17 juillet, toutes les provinces sauf l'Ontario ont approuvé le plan de dépistage; l'Ontario a donné son accord le 1^{er} août 1985.

Le Sous-comité estime essentielle la divulgation totale des événements et des discussions auxquels ont pris part les principaux intervenants entre le 1^{er} mai et le 1^{er} août 1985. Par exemple, quelles étaient les autres questions que le Comité canadien du sang devait régler avant d'accepter le plan de mise en oeuvre? Pourquoi aucune décision concernant le financement n'a-t-elle été prise lors de la réunion consensuelle du 4 juillet 1985 tenue à Ottawa? Pourquoi le gouvernement de l'Ontario a-t-il pris deux semaines de plus pour donner son accord?

Il convient également d'obtenir des éclaircissements sur la disponibilité de trousse commerciales de dépistage. D'après les renseignements obtenus de la Croix-Rouge, le président du CCN-SIDA a informé cette dernière le 4 juin 1985 «[. . .] qu'il y aurait une pénurie de trousse à des fins générales, cliniques, hospitalières et diagnostiques en général, étant donné qu'il y en aurait juste assez pour le dépistage des donneurs de la Croix-Rouge d'ici août ou septembre». Les observations du président ont été formulées lors d'une réunion du Comité canadien du sang⁴⁷. Le procès-verbal de cette réunion ainsi que l'information concernant la disponibilité des trousse de dépistage doivent être rendus publics.

Nous reviendrons plus loin sur ces importantes questions.

LE TRAITEMENT THERMIQUE DU CONCENTRÉ DE FACTEUR VIII

Environ 800 hémophiles ont été infectés par le VIH entre 1980 et 1987. Ce chiffre représente approximativement 40 p. 100 de l'ensemble de la population hémophile. Chez les hémophiles sévères ayant une déficience du facteur VIII, ce pourcentage est encore plus élevé, soit près de 75 p. 100.

David Page
Société canadienne de l'hémophilie⁴⁸

Depuis que je sais que je suis séropositif, ma vie a toujours été tournée vers l'avant. Je vais constamment de l'avant, et chaque fois que je suis obligé de revenir en arrière pour être confronté à cette question, j'ai vraiment l'impression de reculer, et j'en ai assez de reculer. Je suis furieux d'être obligé de reculer, je suis furieux d'être ici aujourd'hui. [. . .] je suis las de voir qu'il reste tant de questions non résolues pour tant de gens. [. . .] Je veux en finir.

Rick Waines
Hémophile séropositif⁴⁹

Quand on a constaté, en juillet 1982, que trois hémophiles américains étaient atteints du sida, on a reconnu que cette maladie pouvait être transmise par le sang ou les produits sanguins. On en sait beaucoup plus maintenant sur l'affreuse tragédie qui a frappé les hémophiles du Canada et

⁴⁷ Ibid.

⁴⁸ David Page, Société canadienne de l'hémophilie, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 16.

⁴⁹ Rick Waines, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 7.

d'ailleurs. Environ 800 hémophiles canadiens ont été infectés par le VIH, soit environ 40 p. 100 de l'ensemble de la population hémophile⁵⁰. La chronologie de cette tragédie est aussi complexe et controversée que celle de la mise au point et de l'implantation du dépistage sanguin par la Croix-Rouge canadienne.

L'hémophilie est un désordre héréditaire de la coagulation, lié au sexe. Les gènes défectueux qui causent l'hémophilie sont transportés par un chromosome du sexe, en l'occurrence le chromosome X. Puisque les femelles ont deux chromosomes X et les mâles, un chromosome X et un chromosome Y, l'hémophilie n'affecte que les mâles. Une femme dont un chromosome X porte le gène défectueux ne souffrira pas d'hémophilie parce qu'elle aura un gène normal sur le second chromosome X. Le chromosome Y (mâle) ne transporte pas de gène complémentaire pour la production des facteurs de coagulation, de sorte que tous les mâles ayant un chromosome X défectueux seront hémophiles.

Les filles d'un hémophile reçoivent toutes le gène défectueux de leur père. Elles sont donc «porteuses» de la maladie, et leurs descendants mâles risquent à 50 p. 100 d'hériter du gène défectueux, tandis que les filles d'une porteuse risquent toutes à 50 p. 100 d'être porteuses à leur tour. Les fils d'un hémophile, qui héritent uniquement du chromosome Y de leur père, ne seront ni hémophiles ni porteurs de l'hémophilie de leur père⁵¹.

Il y a deux formes d'hémophilie : l'hémophilie A se caractérise par une déficience du facteur de coagulation appelé «facteur VIII»; l'hémophilie B touche les personnes dont le «facteur IX» fait défaut. Environ 80 p. 100 des hémophiles sont du type A. Le degré de déficience du facteur de coagulation peut varier chez les hémophiles. La forme la plus sévère de la maladie se produit chez les personnes dont le niveau du facteur de coagulation est inférieur à 1 p. 100 de la normale; celles dont le niveau se situe à environ 5 p. 100 de la normale sont tenues pour avoir une hémophilie légère et ne souffrent pas des saignements spontanés qui caractérisent la forme grave de la maladie⁵².

Parmi les traitements de l'hémophilie, le plus grand responsable de la tragédie de l'infection par le VIH et du sida est le concentré de facteur VIII, fabriqué au moyen du plasma sanguin. Le concentré de facteur VIII est fortement mis en cause car pour le produire, il faut des réservoirs comptant chacun jusqu'à 17 500 unités de plasma provenant de donneurs. Chaque lot de concentré étant constitué d'un maximum de quatre réservoirs, il peut compter jusqu'à 70 000 unités. Il suffisait d'une seule unité de plasma infectée par le VIH pour contaminer un lot entier de concentré⁵³.

Au début des années 80, lorsqu'il n'existait aucun moyen de dépister les donneurs infectés par le VIH, la possibilité que les stocks contiennent du sang contaminé était beaucoup plus élevée que maintenant. En 1985, par exemple, après l'adoption des programmes d'exclusion volontaire des donneurs et de dépistage du sang donné, l'incidence du VIH décelé chez les donneurs au

⁵⁰ David Page, Société canadienne de l'hémophilie, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 16.

⁵¹ Les personnes des deux sexes peuvent être atteintes de certaines maladies caractérisées par des hémorragies et avoir besoin d'un traitement à l'aide des facteurs de coagulation. L'une de ces maladies est dite «de Willebrand».

⁵² *THE MERCK MANUAL of Diagnosis and Therapy*, 16^e édition, Rahway, N.J., 1992, p. 1218.

⁵³ Société canadienne de la Croix-Rouge, communication personnelle, 29 avril 1993.

Canada s'établissait à 17 sur 100 000, en regard de 2,5 seulement sur 100 000 en 1992⁵⁴. Par conséquent, au début des années 80, tout lot de concentré de facteur VIII comportait une probabilité élevée de contamination par VIH.

Les hémophiles les plus infectés par le VIH et le sida sont les malades de la catégorie A qui avaient besoin de concentré de facteur VIII pour prévenir leurs hémorragies. Dans les cas les plus graves, on peut avoir besoin de plusieurs injections hebdomadaires de ce concentré. À l'époque, la probabilité que l'approvisionnement de concentré de facteur VIII soit contaminé était extrêmement forte.

Le dossier très complexe de l'hémophilie et du facteur VIII contaminé est marqué, entre le début et le milieu des années 80, de nombreux phénomènes liés les uns aux autres. La période la plus controversée va de novembre 1984, lorsque Santé et Bien-être social Canada a émis sa directive qui visait à soumettre tous les produits coagulants à un traitement thermique afin de tuer le virus du sida, à juillet 1985, lorsque tous les stocks du marché canadien ont enfin été remplacés par des produits ayant subi le traitement thermique. Lors des audiences du Sous-comité, cette étape d'environ sept mois a été qualifiée de «période de transition».

Dans l'ordre chronologique, le débat peut remonter à 1980, quand une société allemande parvient à fabriquer un dérivé du facteur VIII traité à la chaleur afin de tuer le virus de l'hépatite B. La preuve est alors faite que le facteur VIII peut résister au traitement thermique destiné à tuer un virus. L'utilisation du produit est acceptée en Allemagne la même année⁵⁵.

En août 1982, le Bureau des produits biologiques du Canada demande à la Croix-Rouge et à la Société canadienne de l'hémophilie de surveiller de plus près l'incidence du sida chez les hémophiles. Comme l'indique la chronologie de l'annexe B, les autorités responsables de la santé redoublent d'efforts vers la fin de 1982 et au début de 1983, tant aux États-Unis qu'au Canada, pour réduire le risque que les hémophiles contractent le sida en raison de leur utilisation de produits sanguins. Toutefois, à cette étape, le VIH n'a pas encore été identifié et il n'existe aucun moyen de déterminer si le sang ou les produits sanguins sont contaminés.

Le 13 janvier 1983, une déclaration conjointe sur le sida et les liens possibles avec la transfusion de sang a été publiée par l'association américaine des banques de sang, la Croix-Rouge américaine et le conseil des centres de sang communautaires. La fondation nationale américaine de l'hémophilie, la commission américaine du sang et le groupe de travail national sur les homosexuels ont contribué à la rédaction de la déclaration. L'association américaine des ressources sanguines, les centres épidémiologiques et l'administration des aliments et drogues y ont également participé.

Ces organismes ont reconnu dans cette déclaration qu'il était possible que le sida soit transmis par le sang, mais ils soulignaient aussi qu'aucun agent n'avait été isolé et qu'aucun test n'existait pour déceler la maladie ou d'éventuels porteurs. Il n'y avait donc à l'époque aucune preuve concluante indiquant que le sida pouvait être transmis par transfusion sanguine⁵⁶.

En 1984, les professeurs Montagnier, en France, et Gallo, aux États-Unis, ont déjà publié leurs rapports sur l'isolation du virus à l'origine du sida, et l'on tente de mettre au point une épreuve destinée à dépister les anticorps du virus dans le sang. En septembre 1984, les porte-parole de la

⁵⁴ *Ibid.*

⁵⁵ Voir l'annexe B.

⁵⁶ American Association of Blood Banks, American Red Cross et Council of Community Blood Centers, *Joint Statement on Acquired Immune Deficiency Syndrome Related to Transfusion*, 13 janvier 1983. (Document fourni par la Société canadienne de la Croix-Rouge)

Société canadienne de l'hémophilie rencontrent des représentants des principaux fournisseurs de facteur VIII et s'interrogent sur le fait que le produit traité à la chaleur est disponible aux États-Unis (où s'approvisionne le marché canadien) alors qu'il ne l'est apparemment pas au Canada. Ils craignent aussi une pénurie générale de facteur VIII au Canada.

L'approvisionnement en facteur VIII au Canada est en soi une question délicate. Le Canada n'est pas et n'a jamais été autosuffisant en facteur VIII. Aujourd'hui encore, on n'y trouve pas assez de plasma, source des facteurs de coagulation naturels : nos ressources ne combent qu'environ 75 p. 100 de nos besoins actuels⁵⁷. En 1976, la Société canadienne de la Croix-Rouge présentait au ministre de la Santé nationale et du Bien-être social un projet tendant à créer un laboratoire canadien de fractionnement du plasma «capable de fournir tous les produits sanguins, thérapeutiques et de diagnostic (notamment les facteurs de coagulation), dont les hôpitaux canadiens ont besoin⁵⁸». Le projet de la Croix-Rouge n'a pas été accepté et aucune usine de fractionnement n'a vu le jour au Canada.

Au début des années 70, les laboratoires de recherche médicale Connaught avaient commencé à produire quelques fractions pour le marché canadien (mais non des facteurs de coagulation) avec du plasma périmé que lui fournissait la Croix-Rouge. Après 1978, Connaught a commencé à fabriquer les facteurs VIII et IX au moyen de plasma frais congelé. La situation s'est corsée par la suite. En septembre 1980, la Conférence des ministres provinciaux de la Santé donne lieu à la mise sur pied d'un comité interprovincial spécial sur le fractionnement du plasma, présidé par Chapin Key, sous-ministre de la Santé en Colombie-Britannique, et chargé de trouver des solutions au problème. Le Comité Chapin Key recommande entre autres que Connaught puisse accroître sa production annuelle jusqu'à concurrence de 100 000 litres de plasma canadien, selon le principe de l'absence de profit qui caractérise le système canadien de collecte et de distribution du sang.

En juin 1981, en addenda au rapport Chapin Key de 1980, il est toutefois recommandé de créer trois usines de fractionnement du plasma canadien, la répartition de ce dernier aux trois usines devant se faire ainsi : 50 p. 100 aux laboratoires Connaught et 25 p. 100 chacun au *Winnipeg Rh Institute* et à l'Institut Armand-Frappier. Les installations de Winnipeg, inaugurées en octobre 1983, devaient pouvoir fractionner chaque année entre 50 000 et 75 000 litres de plasma⁵⁹. Bien que cet institut ait produit de l'albumine à 5 p. 100, il n'a toutefois jamais fabriqué de facteurs de coagulation. Quant à l'usine de l'Institut Armand-Frappier, elle n'a jamais été construite. Les laboratoires Connaught sont donc les seuls à avoir jamais produit des facteurs de coagulation au Canada⁶⁰.

La controverse entourant cette question tient aux allégations de la Société canadienne de l'hémophilie, selon lesquelles l'incapacité d'aménager au Canada des installations de fractionnement efficaces a fait gaspiller d'importantes quantités de plasma canadien et aggravé la contamination éventuelle des hémophiles canadiens par le sida :

«Pourtant, à cette époque, on savait que ces entreprises [canadiennes] n'étaient pas en mesure de fournir des produits sanguins de haute qualité et issus de la haute technologie. En dépit de ce fait, des pressions politiques ont été exercées auprès de la Croix-Rouge canadienne pour qu'elle annule un contrat conclu avec l'entreprise américaine *Cutter Laboratories* en faveur de

⁵⁷ William Dobson, Agence canadienne du sang, *Procès-verbaux*, fascicule 19, 4 février 1993, p. 18.

⁵⁸ *Rapport de la SCCR*, 1990, p. 37.

⁵⁹ *Ibid.*, p. 39-40.

⁶⁰ Société canadienne de la Croix-Rouge, *Communication personnelle*, 16 avril 1993.

Connaught Laboratories, en Ontario, et ce, à grands frais pour le contribuable. Finalement, les instituts Rh et Armand-Frappier préparèrent le plasma canadien, sans toutefois jamais produire une seule unité de facteur VIII ou IX concentré utilisables.

«Les laboratoires Connaught se sont montrés si inefficaces que l'on a gaspillé entre 1981 et 1984 l'équivalent de 200 000 dons de sang. Il a fallu remplacer cette source canadienne relativement sûre par du plasma américain qui comportait, et c'est connu depuis longtemps, des risques beaucoup plus grands de contamination virale. *Ce recours accru au plasma américain en vue de fabriquer des produits sanguins est la cause la plus importante du taux élevé d'infection au VIH chez les hémophiles canadiens*⁶¹.» (C'est nous qui soulignons.)

Cet aspect du problème global du fractionnement est très important et, de l'avis du Sous-comité, il influe directement sur la structure passée et actuelle de la prise des décisions en matière de sang au Canada. Si l'offre de sang et de produits sanguins a fait et fait toujours l'objet de rivalités régionales indues, cela pourrait menacer la sécurité générale de notre système.

En octobre 1984, il a été démontré que le traitement thermique pouvait inactiver le virus du sida dans le concentré de facteur VIII. En novembre 1984, le Bureau des produits biologiques accorde aux *Cutter Laboratories* des États-Unis une licence pour la fabrication du facteur VIII chauffé à l'intention du marché canadien et publie une directive selon laquelle tous les produits coagulants canadiens doivent subir dès que possible un traitement thermique. Le Bureau recommande aussi à la Croix-Rouge de remplacer au plus tôt ses stocks par des produits traités à la chaleur. Le 26 novembre 1984, la Croix-Rouge canadienne informe les laboratoires Connaught que tout le plasma frais congelé recueilli au Canada sera, à compter du 1^{er} décembre, confié aux laboratoires Cutter pour y subir un traitement thermique.

Les événements qui se sont succédé et les mesures qui ont été prises au cours de la «période de transition» de 1984-1985, lorsqu'il existait simultanément sur le marché des produits de coagulation traités et non traités, ont suscité des questions litigieuses et provoqué de la consternation et de l'animosité chez les groupes et les particuliers touchés. La Croix-Rouge canadienne et les entreprises en cause sont loin d'avoir tout divulgué ce qu'elles savent sur la question des stocks et de la disponibilité de produits traités à l'époque. Nous admettons que certains renseignements comportent un intérêt judiciaire et ne peuvent donc peut-être pas être divulgués.

Néanmoins, le Sous-comité a été saisi de certains faits essentiels. Premièrement, il aurait été impossible de remplacer immédiatement les produits de coagulation non traités par des produits ayant subi un traitement thermique. Divers témoins ont affirmé qu'il fallait au moins six mois avant de pouvoir traiter le nouveau plasma une fois la décision prise de passer aux produits chauffés⁶². Bien que cela soit difficile à admettre après coup, les autorités savaient à l'époque — tant la Société canadienne de la Croix-Rouge que le Comité canadien du sang, Santé et Bien-être social Canada et la Société canadienne de l'hémophilie — qu'une partie des produits non traités de facteur VIII toujours en circulation étaient contaminés par le virus du sida.

La question de la disponibilité limitée de facteur VIII chauffé pendant la période transitoire porte aussi à controverse et le Sous-comité n'a pas obtenu suffisamment d'information pour pouvoir trancher. Selon le témoignage de la Société canadienne de l'hémophilie, les responsables du système de collecte et de distribution du sang n'ont pas agi assez résolument ni rapidement en vue de mettre sur le marché canadien des produits ayant subi le traitement thermique :

⁶¹ David Page, Société canadienne d'hémophilie, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 20.

⁶² George Weber, Société canadienne de la Croix-Rouge, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 32.

«En octobre 1984, la *National Hemophilia Foundation* et les *Centers for Disease Control* aux États-Unis recommandaient le passage immédiat aux produits chauffés. Des représentants de la Société canadienne de l'hémophilie lancèrent quatre appels différents à la Croix-Rouge canadienne et au Comité canadien du sang, au cours du mois d'octobre 1984, demandant qu'on utilise des produits chauffés, même si cela signifiait de faire appel entièrement aux entreprises de fractionnement américaines. Les autorités se sont opposées à ces recommandations malgré les preuves apportées par la science, et, par la suite, la Croix-Rouge a continué d'acheter, de façon ponctuelle, des produits sanguins non chauffés⁶³.»

Pour sa part, la Croix-Rouge canadienne a déclaré qu'elle avait tenté de s'approvisionner au plus tôt en produits coagulant chauffés :

«En novembre 1984, le Bureau des produits biologiques a demandé à tous les fabricants alors homologués au Canada de commencer à produire du facteur VIII traité par la chaleur pour le marché canadien. À cette époque, la majorité du plasma recueilli par la Société canadienne de la Croix-Rouge était traité par les laboratoires Connaught. Une partie était déjà traitée aux États-Unis dans une usine appartenant aux laboratoires *Cutter Biologicals*. Juste avant cette annonce faite par le Bureau des produits biologiques, les laboratoires *Cutter Biologicals* ont vu leur processus de traitement par la chaleur homologué au Canada. Malheureusement, les laboratoires Connaught n'avaient pas à l'époque un processus homologué de traitement par la chaleur. La Société canadienne de la Croix-Rouge a donc envoyé le plasma qui était destiné aux laboratoires Connaught, où il se trouvait entreposé en préparation pour le traitement, vers l'usine des laboratoires Cutter en Caroline du Nord. Nous avons également prévenu les laboratoires Cutter que nous voulions que tous les produits destinés au Canada soient traités par ce nouveau processus de traitement par la chaleur.

«À la suite de cette annonce, a eu lieu la conférence consensuelle [du 10 décembre 1984]. Peu après cette conférence, nous avons reçu l'approbation du Comité canadien du sang pour acheter du facteur VIII traité par la chaleur. Nous avons immédiatement placé des commandes. En raison du long délai de traitement de six mois, les produits n'ont commencé à arriver au Canada qu'en avril [1985], même si nous étions passés à la fabrication par traitement à la chaleur en novembre, et si nous avions placé les commandes en décembre, aussitôt après avoir obtenu l'approbation du gouvernement pour aller de l'avant⁶⁴.»

À titre d'organisme de réglementation des produits sanguins en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues*, le Bureau des produits biologiques pouvait exiger que soient immédiatement retirés du marché canadien tous les dérivés de facteur VIII non traités, même si les stocks de produits chauffés de remplacement n'étaient pas suffisants pour répondre aux besoins des hémophiles. Pour les personnes atteintes d'une grave déficience du facteur VIII, l'impossibilité de se procurer ce produit aurait toutefois pu avoir des conséquences graves, voire mortelles.

Le Dr D.W. Boucher, du Bureau des produits biologiques de Santé et Bien-être social Canada, a rendu le témoignage suivant devant le Sous-comité :

«Quand nous avons recommandé [le Bureau des produits biologiques] en novembre [1984] que seuls des produits chauffés soient offerts sur le marché canadien, nous étions conscients du fait que ces produits ne seraient pas disponibles immédiatement. Nous savions que pendant un

⁶³ David Page, Société canadienne d'hémophilie, *Procès-verbaux*, fascicule 18, 3 décembre 1992, p. 21.

⁶⁴ Stephen Vick, Société canadienne de la Croix-Rouge, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 42.

certain temps il y aurait sur le marché à la fois des produits chauffés et des produits non chauffés. Cela étant, nous devons décider qui recevrait les produits chauffés et qui recevrait les produits non chauffés⁶⁵.»

Ce tragique dilemme a été débattu à la conférence consensuelle portant sur le traitement thermique du facteur VIII, convoquée par le Comité canadien du sang et qui s'est tenue à Ottawa le 10 décembre 1984. Cette conférence avait pour but de discuter plus particulièrement des stratégies de mise en oeuvre de la décision prise le 16 novembre par le Bureau des produits biologiques⁶⁶. Tous les principaux intéressés du système canadien de collecte et de distribution du sang y assistaient, notamment deux représentants de la Société canadienne de l'hémophilie, porte-parole de la communauté la plus touchée par la situation.

À l'issue de la conférence, l'entrée sur le marché des produits de coagulation chauffés est fixée au mois de mai 1985, et les produits existants doivent avoir été entièrement remplacés en juillet 1985. La Conférence donne lieu à neuf recommandations dont l'une s'énonce en partie comme suit : «les critères d'utilisation des concentrés chauffés ou non chauffés pendant la période de transition doivent être acceptés par ceux qui soignent les hémophiles et qui font partie du comité consultatif médico-scientifique de la SCH, en tenant compte de la représentativité nationale⁶⁷».

Le 20 avril 1985, le conseil d'administration de la SCH approuve les recommandations du comité consultatif touchant les critères d'utilisation du facteur VIII chauffé. Les six recommandations suivantes établissent quels bénéficiaires auront priorité :

- Les malades qui n'ont jamais été traités ou l'ont été rarement et qui ont besoin d'une thérapie au concentré pendant la période de conversion (transition).
- Les malades déjà traités et dont on sait qu'ils ne sont pas porteurs du HTLV-III (VIH).
- Les jeunes enfants ayant besoin de concentré au cours de cette période.
- Les malades traités régulièrement aux cryoprécipités et qui ont besoin de concentré de facteur à des fins ponctuelles, par exemple en raison d'une chirurgie majeure ou d'un voyage.
- La distribution doit être équitable dans l'ensemble du pays.
- La décision en matière de priorité doit être prise par les directeurs des cliniques d'hémophilie, de concert avec les directeurs des centres de transfusion sanguine de la Croix-Rouge⁶⁸.

Les autorités médicales ou réglementaires savent déjà à l'époque — fin de 1984, début de 1985 — qu'une proportion importante d'hémophiles canadiens est sans doute infectée par le VIH. C'est ce que laissent entendre les critères de sélection mentionnés ci-dessus, étant donné que les produits chauffés sont destinés aux hémophiles connus pour avoir un anti-VIH négatif ou aux hémophiles pour ainsi dire «vierges», c'est-à-dire qui n'ont probablement pas reçu de produit contaminé par le passé.

⁶⁵ D' D.W. Boucher, Bureau des produits biologiques, *Procès-verbaux*, fascicule 25, 25 mars 1993, p. 14.

⁶⁶ Voir l'annexe B.

⁶⁷ Comité canadien du sang, *Recommendations of the Consensus Conference on Heat-Treated Factor VIII, December 10, 1984*, recommandation n° 8.

⁶⁸ D' Robert T. Card, président, CCMS, Société canadienne de l'hémophilie, *Letter of 25 April 1985, to Dr. D.H. Naylor, Canadian Red Cross Blood Transfusion Service*.

D'autre part, le 6 décembre 1984, le D^r Chris Tsoukas de Montréal publie dans le *New England Journal of Medicine* une lettre dans laquelle il fait part (avec certains de ses collègues) de résultats préliminaires concernant 54 sujets, qui laissent entendre que 56 p. 100 des hémophiles canadiens sont porteurs du virus du sida. Selon le témoignage du D^r Michael O'Shaughnessy au Sous-comité, la preuve que les hémophiles canadiens présentaient des niveaux élevés de séropositivité avait été donnée dès 1984, lors d'une conférence tenue à Vancouver en novembre, et l'information avait été communiquée «vers le milieu de 1984» au Comité consultatif national sur le sida et à l'occasion de «plusieurs réunions scientifiques⁶⁹».

Certains hémophiles traités au facteur VIII avaient accès à un autre produit coagulant pendant la période de transition, soit le «cryoprécipité». Celui-ci est obtenu par une technique de congélation-décongélation appliquée au plasma provenant d'un seul donneur. Selon cette technique, le plasma décongelé est retiré avant que les derniers cristaux de glace ne fondent : c'est là que se trouve le facteur VIII. Les sacs de cryoprécipité sont conservés à l'état congelé et leur contenu est dissous dans une solution saline avant d'être utilisé⁷⁰. Jusqu'à dix sacs de cryoprécipité peuvent être réunis pour traiter un patient.

Le cryoprécipité comporte d'importants inconvénients par rapport au concentré. C'est un produit très grossier contenant, en plus du facteur VIII, un certain nombre de protéines qui peuvent provoquer une réaction allergique chez le patient. La quantité de facteur VIII contenue dans un lot donné de cryoprécipité varie et n'est pas connue de façon exacte; il est donc difficile d'établir la posologie. Le volume de produit nécessaire pour traiter un patient est relativement grand comparativement à la quantité de concentré de facteur VIII nécessaire. Le produit est difficile à utiliser lors d'interventions chirurgicales et pour les traitements administrés à la maison puisque la concentration en facteur VIII n'est pas connue. En outre, le cryoprécipité devant rester congelé, il est difficile à utiliser en voyage ou dans de nombreuses situations de travail.

Cependant, le cryoprécipité comportait un avantage certain par rapport au concentré de facteur VIII pendant la poussée de l'épidémie de sida. Comme chaque traitement met à contribution un maximum de dix donneurs, plutôt que les éventuels 70 000 donneurs participant à la production d'un seul lot de concentré de facteur VIII, la probabilité d'être exposé à la contamination par VIH était beaucoup plus faible.

Le D^r Roger Perrault, qui fut directeur national des Services transfusionnels de la Croix-Rouge canadienne de 1974 à 1986, a déclaré que pendant toute la période de transition de 1984-1985, il y avait des quantités suffisantes de cryoprécipité à la disposition des hémophiles⁷¹. Les dossiers de la Croix-Rouge montrent que la quantité de cryoprécipité administrée pendant cette période a augmenté sensiblement, passant de 141 599 unités en 1982 à 164 549 et à 192 935 unités en 1983 et en 1984 respectivement. En 1985, quand l'accès au facteur VIII chauffé est devenu général, le nombre d'unités de cryoprécipité transfusées est tombé à 153 307 et a diminué encore en 1986-1987 pour passer à 112 365 unités⁷².

Des précisions s'imposent toutefois en ce qui concerne certains éléments du dossier. Nous avons mentionné ci-dessus la nécessité d'obtenir une information complète sur l'approvisionnement et les stocks de facteur VIII chauffé au cours de la période de transition. Dans les circonstances, la transition s'est-elle effectuée le plus rapidement possible? Aurait-on pu, dans

⁶⁹ D^r Michael O'Shaughnessy, *Procès-verbaux*, fascicule 23, 11 mars 1993, p. 7, 10.

⁷⁰ *THE MERCK MANUEL of Diagnosis and Therapy*, 16^e édition, Rahway, N.J., 1992, p. 1219.

⁷¹ D^r Roger Perrault, *Procès-verbaux*, fascicule 22, 25 février 1993, p. 25.

⁷² *Rapport de la SCCR*, 1990, p. 113.

l'ensemble du système, éviter le retard dans la décision de remplacer les produits de coagulation non chauffés par des produits chauffés? Est-il possible que des considérations financières aient joué un rôle, par exemple la disponibilité de fonds pour acheter un produit de remplacement?

L'INDEMNISATION DES PERSONNES INFECTÉES PAR LE VIH À CAUSE DU SYSTÈME DE COLLECTE ET DE DISTRIBUTION DU SANG

Je suis tout à fait terrifiée à l'idée de devenir malade, je me demande qui va prendre soin de mes enfants, mais je me préoccupe également du fardeau financier qu'une maladie représente. [. . .] Nous avons travaillé dur pendant 20 ans pour acquérir une certaine sécurité pour nous-mêmes et nos enfants. Je suis tout à fait horrifiée de penser au fardeau financier que je pourrais imposer à ma famille.

Mme Marlene Freise
Porteuse du VIH
par transfusion sanguine⁷³

L'importante question de l'indemnisation des personnes rendues séropositives par du sang ou des produits sanguins contaminés est un thème qui est souvent revenu lors des audiences. Outre la souffrance morale et physique et la destruction de l'entité familiale, on s'est aussi inquiété du coût énorme des soins aux personnes atteintes du VIH et du sida. L'aspect financier est peut-être encore plus important dans le cas des hémophiles séropositifs : en effet, ils sont tous de sexe masculin et, dans la société canadienne, ce sont encore surtout les hommes qui constituent le principal gagne-pain de la famille. De plus, comme la plupart des hémophiles ne peuvent avoir d'assurance-vie, cette forme de sécurité financière pour leur famille leur est interdite⁷⁴.

Le gouvernement fédéral a été le seul jusqu'ici à indemniser les personnes infectées par le VIH à cause du système de collecte et de distribution du sang. Le 14 décembre 1989, Perrin Beatty, alors ministre de Santé et Bien-être social Canada, annonçait un programme d'aide par lequel toute personne ainsi contaminée toucherait 120 000 \$ en quatre versements égaux annuels. Pour la plupart des personnes affectées et qui ont commencé à toucher ces sommes en 1990, le programme prendra fin cette année. L'ironie du sort veut que les victimes du VIH et du sida vivent maintenant plus longtemps grâce à de meilleures thérapies, et qu'elles auront donc probablement à affronter les pires ravages de la maladie et le plus gros de leurs dépenses lorsque le gouvernement aura cessé de leur fournir une aide financière⁷⁵.

Au moment où il a annoncé ce programme d'aide, le ministre Beatty a félicité la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) de son bon travail et de ses initiatives non seulement en faveur de ses propres membres mais aussi des autres personnes, non hémophiles, infectées par le sang ou les produits sanguins. La Société offre entre autres des services de soutien et d'information aux victimes du VIH-T aux personnes devenues séropositives à la suite d'une transfusion sanguine

⁷³ Marlene Freise, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 11.

⁷⁴ Société canadienne de l'hémophilie, communication personnelle, 29 avril 1993.

⁷⁵ Santé et Bien-être social Canada, *Le ministre Beatty annonce qu'une aide sera accordée aux personnes infectées par le VIH après une transfusion de sang ou l'administration de dérivés sanguins*, Communiqué 1989-99, 14 décembre 1989. (Les conjoints ou partenaires des personnes infectées, qui sont à leur tour infectés mais indirectement, ne sont pas admissibles au programme fédéral. Cependant, les personnes nouvellement identifiées porteuses du VIH sont encore admissibles au programme.)

mais qui ne sont pas hémophiles. Un premier groupe a été formé à Calgary, en 1988, à l'hôpital pédiatrique de l'Alberta, pour discuter du dépistage des personnes infectées de cette manière. Le groupe s'est ensuite transformé en une organisation nationale⁷⁶.

Dans le communiqué du ministre, il était cependant clair que le programme d'aide fédéral émanait d'une compassion à l'égard des victimes mais que le gouvernement se dégageait de toute responsabilité, juridique ou autre, dans ce dossier.

Dans sa déclaration du 14 décembre 1989, le ministre Beatty signalait que lui-même et la SCH avaient débattu la question avec les provinces et que tous avaient reconnu que les provinces étaient à même de contribuer à leur façon. Depuis, les personnes infectées par le VIH à cause du système de collecte et de distribution du sang n'ont touché aucune indemnité directe des provinces, bien qu'il ait été dit que le Québec étudiait la question. Il a également été dit que toutes les provinces sont convenues en 1990 de ne pas mettre au point de programme d'aide pour les personnes contaminées⁷⁷.

Le 14 avril 1993, le ministre de la Santé de la Nouvelle-Écosse, George Moody, faisait connaître l'intention de son gouvernement de mettre au point un programme tendant à indemniser les personnes atteintes du VIH après avoir reçu du sang contaminé. M. Moody a dit ne pas se sentir «lié par l'entente de 1990 selon laquelle les provinces avaient décidé d'être solidaires en matière d'indemnisation et de ne prendre aucune mesure unilatérale⁷⁸». Le ministre Moody a chargé des hauts fonctionnaires de la santé d'entreprendre sans délai des négociations avec les représentants provinciaux de la Société canadienne de l'hémophilie en vue de concevoir un programme. Il a précisé lors de sa déclaration que la responsabilité juridique n'était pas mise en cause mais que, comme pour le programme fédéral d'aide de 1989, il s'agissait de compassion envers les personnes atteintes et leur famille.

La Société canadienne de l'hémophilie n'a pas cessé de réclamer pour les personnes infectées par le VIH à cause de stocks contaminés qu'elles soient mieux indemnisées pour la catastrophe qui les a frappées. La Société estime que la majorité des Canadiens sont en faveur d'une indemnisation provinciale des personnes infectées. Elle fonde cette opinion sur les résultats du sondage national que *Decima Research* a réalisé pour elle en avril dernier.

Dans le cadre du sondage Decima, on a demandé à 1 200 Canadiens dans quelle mesure ils étaient d'accord avec l'énoncé selon lequel, au lieu de laisser les victimes recourir aux tribunaux, les provinces devaient s'acquitter de leur rôle prévu dans le programme approuvé (en 1989) par le gouvernement fédéral⁷⁹. Dans l'ensemble, 37 p. 100 des répondants se sont dits fortement d'accord avec l'énoncé, 43 p. 100 étaient assez d'accord, 10 p. 100 n'étaient pas d'accord et 6 p. 100 n'étaient pas du tout d'accord. Par conséquent, 80 p. 100 des répondants approuvaient jusqu'à un certain point l'énoncé.

Bon nombre de témoins ont évoqué devant le Sous-comité la question du recours aux tribunaux. Selon George Weber, secrétaire général et chef de la direction de la Société canadienne

⁷⁶ D' John R. McDonald, *Procès-verbaux*, fascicule 21, 18 février 1993, p. 5.

⁷⁷ D' John R. McDonald, *Procès-verbaux*, fascicule 21, 18 février 1993, p. 15.

⁷⁸ Rod Mickleburgh, «N.S. to compensate victims of AIDS-tainted blood», *The Globe and Mail*, 15 avril 1993.

⁷⁹ Société canadienne de l'hémophilie, *Position de la Société canadienne de l'hémophilie au sujet du versement d'une indemnité par les provinces*, Communiqué, 15 avril 1993.

de la Croix-Rouge, cette dernière ferait à elle seule l'objet de quelque 80 poursuites judiciaires⁸⁰. D'autres sont prévues ou en instance contre certains gouvernements, organismes ou particuliers. La Société canadienne de l'hémophilie affirme que ses membres préféreraient régler la question hors cour, en partie parce que la contestation judiciaire est extrêmement pénible pour des particuliers et leurs familles déjà fortement éprouvés par le VIH.

RECOMMANDATIONS

Enquête publique sur le système canadien de collecte et de distribution des produits sanguins

Le VIH et le sida ont touché de façon tragique la vie de plus de 1 000 hémophiles et transfusés au cours des années 1980, détruisant vies et familles. Mais cette tragédie a également soulevé de graves questions sur la façon dont fonctionne le système canadien de collecte et de distribution des produits sanguins, ainsi que sur son efficacité et sa fiabilité. Le Sous-comité estime que la confiance du public dans la fiabilité et l'efficacité du système a sans doute été considérablement ébranlée. Or, cette perte de confiance dans la fiabilité du système est malheureuse et n'est pas nécessaire.

L'un des plus vigoureux critiques du système canadien de distribution a affirmé que celui-ci était aussi sécuritaire, en ce qui concerne le sida, qu'il pouvait raisonnablement l'être, étant donné l'état des technologies et des connaissances actuelles⁸¹. Toutefois, avant l'apparition du sida à la fin des années 1970 et au cours des années 1980, on aurait pu faire la même affirmation au sujet de la sécurité. Et pourtant, le Sous-comité a constaté que le système canadien, quand il a été confronté à un mystérieux nouvel agent pathogène, n'a pas pu réagir avec toute la célérité et la souplesse qui auraient été nécessaires afin de protéger suffisamment les clients du système contre l'infection au VIH. Cela étant dit, il faut convenir que la majorité des personnes infectées au VIH par l'intermédiaire du système l'ont probablement été avant la mise au point de la détection de l'anticorps anti-VIH chez les donneurs et du facteur VIII traité thermiquement.

Nous estimons important d'examiner soigneusement les événements des années 1980 afin de découvrir pourquoi le système n'a pas réagi aussi rapidement qu'il aurait dû au défi posé par le VIH et le sida. Les audiences publiques tenues et le présent rapport nous ont permis de réunir une somme considérable d'information qui sera utile dans le cas d'un examen plus poussé des événements.

Comme nous l'avons signalé précédemment, bon nombre de questions au sujet des événements qui ont entraîné la mise en application du dépistage sanguin en novembre 1985 restent sans réponse. Il reste également des questions semblables concernant le remplacement le 1^{er} juillet 1985 de tous les stocks de concentré de facteur VIII par un produit chauffé. Nous reconnaissons qu'il sera impossible de répondre à certaines de ces questions parce que l'information nécessaire a été perdue au fil des années. Toutefois, nous croyons qu'il reste encore de nombreux renseignements qui seront révélés par un examen plus approfondi du système de collecte et de distribution de sang. L'examen attentif des événements ne sera pas entrepris dans l'intention de trouver des coupables, mais bien de s'assurer que le système actuel a apporté les modifications nécessaires à sa structure et à son processus décisionnel afin d'éviter que ne se répète la tragédie des années 1980.

⁸⁰ George Weber, Société canadienne de la Croix-Rouge, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 39.

⁸¹ D^r Gail Rock, *Procès-verbaux*, fascicule 20, 11 février 1993, p. 14.

En ce qui concerne l'adoption du test ELISA servant au dépistage sanguin, il convient d'examiner attentivement la période allant de mai 1984, moment auquel les résultats d'une épreuve de laboratoire sur les anticorps anti-VIH ont été publiés dans une importante revue scientifique, jusqu'à mai 1985, date à laquelle la Croix-Rouge a présenté son plan de mise en oeuvre au Comité canadien du sang. Une question cruciale se pose touchant l'élaboration par la Croix-Rouge de son plan de mise en oeuvre du dépistage sanguin : n'était-il pas possible d'élaborer le plan plus rapidement afin que les décisions cruciales touchant la mise en oeuvre soient prises plus tôt?

Il faut également bien élucider les événements qui se sont produits entre le 1^{er} mai 1985 et le 1^{er} août 1985, soit la période de trois mois qu'il a fallu au Comité canadien du sang pour approuver le financement nécessaire au plan de mise en oeuvre de la Croix-Rouge. Étant donné l'importante crise que traversait le système d'approvisionnement, n'aurait-il pas été possible d'avancer des fonds d'urgence avant le 1^{er} mai afin d'entreprendre plus tôt la mise en oeuvre du plan de dépistage?

Toute la documentation existante, qu'il s'agisse de correspondance échangée par les divers intervenants ou de procès-verbaux, doit être rendue publique et soigneusement étudiée. La réunion consensuelle des représentants provinciaux et territoriaux, tenue le 4 juillet 1985, présente un intérêt tout particulier. Il s'est écoulé presque quatre semaines après cette réunion avant que le plan de la Croix-Rouge ne soit finalement approuvé. L'Ontario à lui seul, en reportant sa décision, a causé la moitié du retard de quatre semaines.

Il faut bien étudier l'affirmation de la Croix-Rouge selon laquelle, jusqu'à l'automne 1985, il y avait peut-être un manque de trousse commerciale de dépistage sur le marché international. Il faut, autant que faire se peut, rendre publics la correspondance et les dossiers d'inventaire de la Croix-Rouge et des diverses sociétés visées, ainsi que les procès-verbaux des réunions du Comité canadien du sang.

La transition du concentré de facteur VIII non chauffé au concentré traité thermiquement est une question importante et plutôt explosive. Le point essentiel à étudier est la disponibilité d'un produit de remplacement pendant la période de transition qui va de novembre 1984 à juillet 1985.

La conférence consensuelle du 10 décembre 1984 est l'un des événements marquants de l'historique du facteur VIII chauffé au Canada. Elle a été convoquée par le Comité canadien du sang afin de discuter de la mise en application des exigences du Bureau des produits biologiques qui demandait la transition aux produits de coagulation chauffés. Tous les événements importants touchant la transition aux produits traités thermiquement sont le résultat des discussions tenues et des décisions prises à cette conférence.

Tous les principaux intervenants du système canadien de collecte et de distribution du sang étaient présents à la conférence consensuelle, y compris la Société canadienne de l'hémophilie qui représentait le groupe client directement touché par les décisions prises. Toute la documentation présentée et les discussions tenues lors de cette conférence devraient être divulguées, et l'information devra être étudiée attentivement. Le Sous-comité a pris acte des préoccupations de la Société canadienne de l'hémophilie en ce qui concerne les conclusions de la conférence, mais rien n'indique que le déroulement de cette dernière ait laissé à désirer.

La principale mesure découlant de la conférence consensuelle a été l'introduction de produits de coagulation chauffés dans le système canadien de collecte et de distribution du sang. Les questions et les préoccupations soulevées par la suite portent surtout sur la période de

transition pendant laquelle les produits non chauffés ont été remplacés par des concentrés traités thermiquement. Il faut donc obtenir la divulgation de toute l'information sur les stocks des deux types de produits afin de s'assurer que le produit chauffé est passé dans le système canadien aussi rapidement que possible et que personne ne s'est vu refuser un produit chauffé pour une raison autre que la non-disponibilité du produit. Il faut également examiner les activités de réglementation du Bureau des produits biologiques touchant les nouvelles utilisations du facteur VIII chauffé.

Nous avons déjà souligné que nous sommes conscients des diverses actions civiles dont est saisi le système judiciaire; néanmoins, il ne nous semble pas utile d'attendre avant d'entreprendre un examen exhaustif des événements. En effet, il est très possible que bon nombre des cas en instance traînent pendant des années avant d'être réglés. Or, nous estimons qu'un examen des événements qui se sont produits au cours des années 1980 permettra de recueillir assez rapidement des renseignements importants.

Étant donné que le système canadien de collecte et de distribution du sang est financé par les provinces et les territoires par l'intermédiaire de l'Agence canadienne du sang, qui est également l'organe directeur du système, et que le gouvernement fédéral ne fait pas partie de l'Agence, celui-ci voit son pouvoir d'examen du système considérablement limité. Il convient de souligner ce fait puisque, en tant que Sous-comité de la Chambre des communes, les recommandations que nous formulons ne peuvent s'adresser qu'au gouvernement fédéral. Il nous est difficile de formuler des recommandations à l'intention des gouvernements provinciaux, d'autres organismes ou d'individus.

Toutefois, le système canadien de collecte et de distribution du sang est un système national et le gouvernement fédéral y joue un rôle de taille en raison de son pouvoir de réglementation prévu en vertu de la *Loi sur les aliments et drogues*. La Société canadienne de la Croix-Rouge assure le fonctionnement du système de distribution aux termes de lignes directrices établies par le gouvernement fédéral, lignes directrices qui, bien qu'elles n'aient pas force de loi, doivent être respectées par la Société afin qu'elle conserve son droit de fonctionnement en vertu de la *Loi*.

Le Sous-comité est conscient du fait que l'Agence canadienne du sang a apporté des changements au système de distribution et que d'autres modifications, conçues afin de rendre le système plus efficace et plus attentif aux problèmes de sécurité, sont en voie d'être effectuées au moment où nous rédigeons ces lignes. Nous ne voulons pas nous immiscer dans les affaires de l'Agence ou compromettre ses initiatives actuelles. Néanmoins, nous estimons nécessaire d'effectuer à l'heure actuelle un examen exhaustif du système canadien de collecte et de distribution du sang et ce pour trois raisons : en premier lieu, afin de bien élucider les événements tragiques qui se sont produits au cours des années 1980; en deuxième lieu, pour renouveler la confiance du public dans le système; en troisième lieu, afin de veiller à ce que l'Agence canadienne du sang soit capable de faire face aux défis que lui réserve l'avenir et aux multiples exigences de ses opérations quotidiennes.

Nous estimons que la meilleure façon d'enquêter sur le système canadien d'approvisionnement est de constituer une *commission d'enquête mixte fédérale-provinciale-territoriale*. Le gouvernement fédéral prendrait les devants pour en assurer l'organisation et fournirait une bonne part du financement, mais il s'assurerait d'avoir l'appui des provinces et des territoires avant d'aller de l'avant. Pour que la commission d'enquête effectue une étude approfondie de l'éventail des questions complexes à examiner et puisse formuler des recommandations efficaces qui assureront que le système canadien est le plus sécuritaire possible, elle doit bénéficier de l'appui des deux niveaux de gouvernement.

Une commission d'enquête mixte pourrait prendre diverses formes. Idéalement, elle serait constituée à des fins juridiques en vertu de la *Loi sur les enquêtes* du gouvernement fédéral et se verrait ensuite conférer le statut de commission publique aux termes des lois provinciales et territoriales équivalentes. Cela s'est déjà fait, mais seul le gouvernement fédéral et un gouvernement provincial étaient mis en cause. Étant donné les difficultés administratives liées à la création d'une commission d'enquête mixte officielle regroupant un si grand nombre de gouvernements, il pourrait suffire d'entreprendre une enquête fédérale avec l'accord et l'appui des provinces. Bien entendu, si l'une ou plusieurs des provinces ou les territoires décidaient de conférer à la commission d'enquête le statut prévu dans leurs propres lois sur les enquêtes publiques, l'efficacité de la commission s'en trouverait accrue. Les provinces et les territoires devraient également participer autant que possible à l'enquête elle-même. Plus grands seront l'appui et le niveau de participation de ces gouvernements, meilleures seront les chances de succès de l'enquête.

RECOMMANDATION N° 1

Le Sous-comité recommande fortement que soit réalisée une enquête publique sur le système canadien de collecte et de distribution de sang, qui porterait principalement sur l'efficacité et la fiabilité du système. L'enquête comprendrait notamment un examen complet des événements qui se sont produits au cours des années 1980, lorsque les stocks canadiens de sang ont été contaminés par le virus de l'immunodéficience humaine, l'agent pathogène associé au sida.

RECOMMANDATION N° 2

Le Sous-comité recommande en outre que le gouvernement fédéral prenne les devants afin d'organiser, de financer et de réaliser l'enquête dans le cadre d'une initiative mixte fédérale-provinciale-territoriale. Le mandat de la commission d'enquête publique serait élaboré de façon conjointe et en collaboration par le gouvernement fédéral, les provinces et les territoires, après que les groupes et les organismes touchés auront été consultés.

Bien qu'il serait préférable de lancer une initiative conjointe des gouvernements comme nous le proposons ci-haut, d'autres avenues sont possibles. L'essentiel est d'étudier l'historique et l'état actuel du système national d'approvisionnement et de mettre en oeuvre des recommandations avant que le système ne soit confronté à une nouvelle menace ou crise. Nous nous soucions des délais que peut causer l'organisation d'une commission d'enquête mixte et des difficultés administratives qui peuvent alourdir une telle initiative. Il est crucial que l'enquête ne soit pas retardée inutilement ou, situation pire encore, qu'elle ne puisse pas du tout être entreprise à cause des problèmes inhérents à la coordination des efforts de deux niveaux de gouvernement.

Le gouvernement fédéral doit donc être prêt à prendre l'initiative si une commission d'enquête mixte s'avérait impossible à mettre sur pied ou surchargée de problèmes administratifs. Il nous semble raisonnable de s'attendre à ce qu'une commission d'enquête mixte soit mise sur pied au plus tard à la réunion des ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la santé, prévue pour septembre de cette année. Si, à la fin de la réunion, les difficultés relatives à l'organisation d'une telle enquête n'ont pas été résolues, le gouvernement fédéral devra agir rapidement et mettre sur pied sa propre commission.

En dernière analyse, il incombe au gouvernement fédéral de veiller à l'innocuité et à l'efficacité du sang et des produits sanguins fournis par le système national. Pour s'acquitter de sa tâche, le gouvernement fédéral ne peut se contenter d'élaborer et de mettre en application des règlements

visant les opérations de collecte et de traitement du sang. Il doit veiller à ce que l'organisation et l'administration du système permettent d'assurer un approvisionnement en sang suffisant pour répondre aux normes que les Canadiens sont en droit de vouloir voir respectées et dont le gouvernement assume l'ultime responsabilité.

RECOMMANDATION N° 3

Le Sous-comité recommande, s'il n'a pas été possible de prendre les mesures nécessaires pour mettre sur pied une commission d'enquête mixte à la fin de la réunion en septembre 1993 des ministres fédéral, provinciaux et territoriaux de la santé, que le gouvernement fédéral constitue aussi rapidement que possible une commission d'enquête fédérale.

Il y a une foule de questions et de points complexes qu'il faut présenter et étudier et auxquels nous devons trouver des réponses. La commission d'enquête doit se pencher non seulement sur le système actuel d'approvisionnement, depuis la collecte jusqu'à la distribution, elle doit également déterminer si chacune des structures en place d'un bout à l'autre du système représente la meilleure solution possible et si les structures constituent ensemble un système global efficace. Nous nous interrogeons sur la qualité de la structure et de la coordination des relations entre les gouvernements et les organisations intéressés. Nous n'avons pas pu établir si les divers éléments du système travaillent ou peuvent travailler ensemble de façon efficace — les gouvernements provinciaux et territoriaux étant la source de financement et l'autorité administrative, l'Agence canadienne du sang étant l'organe de direction et de coordination, la Croix-Rouge canadienne assurant le volet opérationnel et le gouvernement fédéral étant chargé de la réglementation.

Le rôle global joué par le gouvernement fédéral nous inquiète tout particulièrement. Doit-il participer davantage à l'Agence canadienne du sang ou à un autre organisme national chargé de diriger le système? Le D^r Peter Pinkerton, représentant de la Société canadienne d'hématologie, a affirmé :

«Cela m'étonne que dans notre régime national de soins de santé, le système de transfusion sanguine soit dirigé par une agence dont le gouvernement fédéral est absent. Je considère cela comme une anomalie⁸².»

Nous pensons aussi qu'il y a là une anomalie troublante. Nous avons constaté que le gouvernement fédéral joue un rôle distinct de réglementation, mais nous ne sommes pas convaincus que cela rend impossible ou inutile qu'il assume d'autres responsabilités. Est-ce que sa fonction de réglementation l'empêche de participer plus directement à l'administration du système, ou est-ce que les fonctions réglementation et administration ne seraient pas mieux coordonnées si le gouvernement fédéral jouait un plus grand rôle au sein de l'autorité nationale, améliorant du même coup la sécurité et l'efficacité du volet opérationnel du système?

Un autre point nous inquiète : la relation mal définie qui unit l'Agence canadienne du sang, chargée de diriger et de financer le système d'approvisionnement, et la Croix-Rouge canadienne qui exécute toutes les opérations de recrutement des donneurs et de collecte et de distribution de sang. À l'heure actuelle, la relation suit le rôle que la Croix-Rouge a toujours joué en matière de prestation de services. Ne devrait-il pas exister un contrat officiel ou une autre forme d'entente établissant concrètement la relation entre l'Agence et la Croix-Rouge? Faut-il établir des

⁸² D^r Peter Pinkerton, Société canadienne d'hématologie, *Procès-verbaux*, fascicule 26, 1^{er} avril 1993, p. 13.

mécanismes pour s'assurer que l'Agence jouit d'un pouvoir de surveillance suffisant en ce qui concerne les activités financières des Services transfusionnels de la Croix-Rouge et est à même de rendre réellement compte des fonds publics dont elle est responsable? Nous estimons que la commission d'enquête doit se pencher sur toutes ces questions et que celles-ci doivent figurer dans son mandat.

Une enquête permettrait d'examiner les structures mises en place et les résultats obtenus dans d'autres pays, surtout les fédérations semblables à la nôtre, et ainsi d'orienter nos réponses à ces questions. L'enquête pourrait certes profiter de l'expérience d'un commissaire qui apporterait sa perspective d'autres systèmes nationaux d'approvisionnement en sang, mais on pourrait aussi obtenir ces renseignements en consultant d'autres sources. Par exemple, les enquêteurs devraient examiner l'expérience acquise dans d'autres pays en ce qui concerne les dons spécifiques, soit les dons destinés à un bénéficiaire désigné par le donateur. À l'heure actuelle, le régime canadien ne permet pas les dons spécifiques. Le mandat de la commission devrait donc prévoir l'examen de ce point de vue international.

RECOMMANDATION N° 4

Le Sous-comité recommande que le mandat d'une commission d'enquête publique comprenne, entre autres choses, un examen des rapports entre les gouvernements et les organismes qui jouent un rôle dans le système canadien de collecte et de distribution du sang, particulièrement le rôle global du gouvernement fédéral et l'absence d'un contrat officiel entre l'Agence canadienne du sang et la Société canadienne de la Croix-Rouge. L'expérience d'autres pays dans ce domaine pourrait aussi nous fournir des leçons utiles.

Le succès d'une enquête menée dans un domaine aussi complexe que le système de collecte et de distribution du sang dépendra étroitement de la composition de la commission qui sera nommée. En vertu de la *Loi sur les enquêtes*, plus d'un commissaire peut être nommé, mais la plupart du temps, ces enquêtes sont dirigées par une seule personne, souvent un juge. C'est la meilleure solution dans bien des cas, surtout lorsque l'enquête est orientée principalement sur la collecte de renseignements. Dans le cas qui nous occupe, nos besoins nous feraient plutôt opter pour un comité de commissaires possédant un vaste éventail de compétences et d'expérience. Toutefois, un des membres du Sous-comité aurait appuyé une recommandation voulant que le président de la commission soit un juge d'une cour supérieure.

Tout le système d'approvisionnement en sang doit être analysé en profondeur et selon différentes perspectives. La commission d'enquête aura la responsabilité de voir que tous les éléments du système sont intégrés dans un tout compréhensible. Les aspects considérés iront au-delà du médical et du scientifique. Ils toucheront aussi à l'application des principes et des aspects administratifs, financiers et juridiques, pour ne nommer que ceux-là. L'expérience et les compétences conjuguées des commissaires devront donc être aussi vastes que possible.

Les commissaires doivent être en mesure de comprendre les complexités du système canadien d'approvisionnement en sang et les bases scientifiques sur lesquelles il s'appuie, mais ils doivent néanmoins être complètement indépendants du système lui-même. Cela n'empêche pas que les groupes et organismes touchés soient consultés. En fait, nous appuyons de telles consultations dans le cadre d'un processus qui assurera que les commissaires choisis combinent compétence et indépendance.

Parce que c'est la confiance du public envers un système primordial qui est en jeu, il ne doit y avoir aucune équivoque sur le fait que l'étude est menée par des personnes qui n'ont pas d'intérêt direct dans l'issue de l'enquête. Bien que l'objectivité de ceux qui mènent une enquête publique ait toujours été un principe fondamental, il importe tout particulièrement de le rappeler ici.

RECOMMANDATION N° 5

Le Sous-comité recommande que l'enquête publique soit menée par un comité indépendant de commissaires justifiant un vaste éventail de compétences et d'expérience.

Tout au long des audiences publiques, on a déploré l'absence d'une autorité unique responsable du système. Cette crainte doit être dissipée.

Il est clair que le système canadien de collecte et de distribution du sang a une envergure nationale, et nous pensons que cette orientation nationale doit être affirmée et consolidée. Il existe évidemment des faiblesses possibles dans un système administré à l'échelle nationale et financé par les provinces et les territoires en vertu de leur responsabilité dans le domaine des soins de santé et qui fait donc appel à douze gouvernements distincts.

L'Agence canadienne du sang est une entreprise conjointe des provinces et des territoires. Son mandat, soit de «diriger, coordonner et financer» le système national, semble la désigner d'office comme seule entité gouvernante, mais la nature de ses pouvoirs réels n'est pas claire. Le gouvernement fédéral a choisi de ne pas être associé directement à l'Agence, mais il exerce un contrôle réglementaire sur le système. Cette situation alimente la perception et la crainte selon laquelle il n'y a pas d'entité nationale aux commandes.

L'enquête publique examinera la structure globale du système et son efficacité. La commission d'enquête doit avoir toute latitude pour déterminer sans contrainte le meilleur système possible pour le Canada. À notre avis, cependant, peu importe la structure, il faut que l'autorité ait une orientation nationale et des pouvoirs décisionnels appropriés. Il faut qu'il y ait et qu'il semble y avoir une seule autorité responsable des secteurs clés ci-après : l'imputabilité, la prise de décision, la communication et la réponse aux urgences.

La solution la plus pratique sera peut-être une structure gouvernementale coopérative comme l'Agence canadienne du sang. L'enquête permettra de déterminer si la meilleure entité pour jouer ce rôle est l'Agence elle-même, dans sa forme actuelle ou modifiée. Il se peut, par exemple, que le gouvernement fédéral soit obligé de participer à l'Agence d'une manière officielle, bien que les pouvoirs nécessaires semblent résider principalement dans les provinces et les territoires.

Toute autorité nationale, quelle qu'elle soit, doit avoir les ressources voulues et des pouvoirs véritables pour jouer son rôle. Une des tâches les plus importantes qui attendent la commission d'enquête sera, à notre avis, de déterminer les mécanismes nécessaires pour y arriver.

RECOMMANDATION N° 6

Le Sous-comité recommande qu'un élément essentiel du système canadien d'approvisionnement en sang soit la mise en place d'une autorité nationale possédant les ressources et des pouvoirs réels pour gérer le système, pour rendre compte de son activité et pour répondre promptement et efficacement aux tâches

qui l'attendent. La commission d'enquête recommandée devrait donc être chargée également de déterminer la structure qui correspond le mieux à cette entité et les mécanismes nécessaires pour veiller à ce qu'elle puisse jouer ce rôle vital.

Indemnisation des personnes infectées au VIH par l'intermédiaire du système de distribution

Nous avons discuté précédemment dans le rapport de la question de l'indemnisation et, en tant que Sous-comité, nous sommes tous fermement convaincus que les personnes infectées au VIH par le biais du système de distribution doivent être dédommagées par le gouvernement. Le gouvernement fédéral a déjà mis sur pied un programme mais, exception faite jusqu'à maintenant de la Nouvelle-Écosse, les gouvernements provinciaux ont refusé d'indemniser directement les victimes touchées par cette tragédie. Comme nous l'avons déjà dit, nous ne sommes pas libres de présenter des recommandations aux gouvernements provinciaux. Nous pouvons toutefois recommander que le gouvernement fédéral exhorte les provinces, pour des raisons humanitaires, à revoir la décision prise en 1990 de ne pas verser d'indemnisation et de mettre sur pied un programme de dédommagements, de concert avec la Société canadienne de l'hémophilie qui représente les personnes infectées par le VIH.

RECOMMANDATION N° 7

Le Sous-comité recommande que le gouvernement fédéral, par l'intermédiaire du ministre de la Santé nationale et du Bien-être social, exhorte et aide les gouvernements provinciaux et territoriaux à élaborer et à réaliser des programmes d'indemnisation des personnes infectées au VIH par le système canadien de collecte et de distribution du sang, s'ajoutant aux indemnités déjà versées par le gouvernement fédéral.

On se demande depuis quelques mois si le régime d'indemnisation du gouvernement fédéral est toujours adéquat. Tout en reconnaissant la générosité du régime lorsqu'il a été créé, nous savons que beaucoup de personnes infectées cesseront de toucher leur indemnité au moment où leurs frais médicaux augmenteront. Ce sera aussi le moment où beaucoup d'entre eux ne pourront plus travailler parce que leur état de santé se sera détérioré. En partie en raison d'une thérapie plus efficace, les personnes infectées par le VIH vivent plus longtemps; on sait aussi maintenant que la gravité de l'infection au VIH, tout comme le temps de survie, varient énormément d'un individu à l'autre.

Pour ces raisons, le Sous-comité pense que le gouvernement fédéral doit réévaluer son programme d'indemnisation et envisager d'en prolonger la durée au-delà de la période de quatre ans prévue à l'origine.

RECOMMANDATION N° 8

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social réévalue le programme d'indemnisation fédéral pour les personnes infectées par le VIH à la suite d'une transfusion sanguine, en prenant en considération la prolongation du temps de survie des personnes infectées et l'augmentation du coût des traitements.

Dépistage des personnes ayant reçu du sang infecté au VIH

Le dépistage des personnes infectées par du sang contaminé au VIH n'est pas encore terminé bien que des progrès marqués aient été réalisés, en grande partie grâce aux efforts admirables du groupe de soutien VIH-T qui relève de la Société canadienne de l'hémophilie.

Toutefois, le processus ardu s'est déroulé au début sans l'aide de deux des principaux intervenants du système de distribution, soit la Société canadienne de la Croix-Rouge et le Comité canadien du sang.

Pour autant que l'on puisse juger, le Comité canadien du sang a peu fait pour faciliter les programmes de dépistage des donneurs et des receveurs de sang contaminé. Nous savons que la Croix-Rouge canadienne répondait positivement lorsqu'un donneur ou un receveur infecté était retracé mais, tout en comprenant qu'il y a des complications juridiques lorsqu'une personne est infectée à la suite d'une transfusion sanguine, nous sommes perplexes devant la réponse de la Société aux demandes de renseignements de la part de certaines personnes infectées. Nous trouvons particulièrement troublant les actions de la Croix-Rouge décrites dans son témoignage par M. Jerald Freise, dont la femme Marlene a été infectée par le VIH au cours d'une intervention chirurgicale en 1982 et dont l'état a été découvert à la faveur d'une simple analyse de sang demandée par une compagnie d'assurance :

«Nous sommes des laissés-pour-compte du système et nous pensons que ce problème va se perpétuer pour ce qui est de la recherche des personnes qui auraient pu être contaminées.»

«Je représente le Groupe VIH-T de l'Ontario qui se compose de 41 personnes qui ont reçu du sang contaminé par le virus VIH lors de transfusions sanguines. Sur ces 41 personnes seules cinq ont été contactées par la Croix-Rouge. Il s'agit donc d'un taux de succès de 12 p. 100. En Ontario, il y a 102 personnes séropositives identifiées même si l'on pense qu'il en existe 200 autres qui sont infectées sans le savoir.»

«Quand j'ai commencé à poser d'autres questions [. . .] Je dois dire que j'ai commencé par la Croix-Rouge [. . .] on m'a donné le nom d'une personne à qui je pourrais téléphoner; j'ai pensé que c'était peut-être une personne [. . .] qui pourrait m'aider. Or, cette personne était l'avocat de la Croix-Rouge. C'est donc dire qu'un médecin disait d'appeler un avocat. Ce dernier a alors écrit à mon avocat pour lui dire que son client avait téléphoné à la Croix-Rouge et le prier de s'assurer que cela ne se reproduirait pas⁸³.»

La possibilité que des personnes infectées par le VIH à la suite d'une transfusion sanguine ne soient pas encore conscientes de leur état est extrêmement grave. Il se peut que certaines de ces personnes soient encore asymptomatiques, étant donné que nous savons maintenant que la période d'incubation du virus peut aller jusqu'à dix ans. Une personne séropositive peut cependant en infecter d'autres. Par conséquent, l'urgence de dépister les personnes séropositives est justifiée par deux facteurs : la nécessité d'amorcer un traitement dès que possible pour ralentir la progression de l'infection et traiter rapidement et efficacement les maladies opportunistes dès qu'elles surviennent, et la nécessité de retracer la personne avant qu'il ou elle n'infecte quelqu'un d'autre.

Il est temps maintenant d'expliquer les systèmes de retraçage des donneurs et des receveurs appliqués par la Croix-Rouge canadienne. Les deux dépendent de la découverte de la séropositivité au VIH chez une personne.

Dans le système de *retraçage des donneurs*, si l'on découvre qu'un donneur est séropositif au VIH, on vérifie ses antécédents de donneur. S'il a déjà donné du sang, on retrace les différentes unités de sang dans les dossiers de la Croix-Rouge pour déterminer où elles ont été utilisées. Si elles ont servi à des transfusions, par exemple, on tente de retrouver les receveurs et on leur conseille de faire analyser leur sang pour la présence du VIH. Lorsque le receveur est séronégatif, on présume que le sang donné précédemment par le donneur était aussi séronégatif et que la séroconversion du donneur s'est produite récemment.

⁸³ Jerald Freise, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 10, 19.

Dans le système de *retraçage des receveurs*, la recherche commence par la personne infectée qui a reçu une transfusion sanguine dans le passé. L'unité de sang est alors identifiée et on remonte jusqu'au donneur avec qui on prend contact et à qui on demande de se soumettre à un test de dépistage du VIH. Dans les cas où le receveur peut avoir reçu du sang ou des produits sanguins venant de plusieurs donneurs — et dans certains cas, on parle de dizaines et même de centaines de donneurs —, tous les donneurs doivent être contactés. C'est une démarche difficile, souvent impossible, parce qu'on ne réussit pas toujours à retracer les anciens donneurs. Il arrive aussi que certains donneurs contactés refusent le test de dépistage.

Dans les deux systèmes, la procédure peut être extrêmement difficile car les dossiers de la Croix-Rouge canadienne n'étaient pas informatisés durant les années 80. Il faut donc faire les retraçages des donneurs et des receveurs manuellement «(en repassant) des milliers de feuilles» pour trouver quels hôpitaux ont reçu une unité de sang ou lesquels ont donné du sang à un patient maintenant infecté⁸⁴.

Ce n'est pas parce que les recherches dans les dossiers de la Croix-Rouge doivent se faire manuellement que la tenue des dossiers est inadéquate. Simplement, le retraçage d'une unité de sang d'un donneur à un transfusé prend beaucoup de temps et n'est donc pas efficace. La Croix-Rouge a depuis commandé à *Ecom Canada Inc.* un système informatique qui, entre autres choses, facilitera la rapidité des recherches et permettra d'apparier les dons futurs avec les donneurs; toutefois, les dossiers antérieurs ne seront pas intégrés au nouveau système. Le nouveau système est connu sous le nom de système d'information informatisée pour les opérations du centre (CISCO). Il ne fonctionne pas encore, mais la Croix-Rouge a indiqué qu'il serait opérationnel à l'automne 1993⁸⁵.

Le Sous-comité pense qu'un système plus actif s'impose pour retracer les personnes qui ont été infectées par le VIH à la suite d'une transfusion sanguine. C'est parce que ce groupe comprend une communauté étroite de personnes qui reçoivent des soins médicaux suivis que l'on a pu retracer les hémophiles séropositifs. Ce travail d'identification est beaucoup plus difficile chez les non-hémophiles qui reçoivent du sang ou des produits du sang au cours d'un traitement, et des centaines de milliers de personnes sont dans cette situation bon an mal an.

Le 15 avril 1993, le *Hospital for Sick Children* de Toronto a fait connaître son intention d'informer les familles des enfants qui ont reçu des transfusions sanguines entre 1980 et 1985 de la possibilité d'une exposition au VIH. On pense qu'environ 17 000 enfants ont reçu des transfusions à la fin des années 70 et au début des années 80⁸⁶. On commencera par envoyer des lettres à quelque 1 700 familles d'ex-patients en cardiologie pédiatrique. Si cette mesure est fructueuse, le programme sera élargi. Le Sous-comité félicite le *Hospital for Sick Children* de son initiative.

Nous avons reçu des témoignages à ce sujet qui indiquent qu'un programme d'identification national coordonné est nécessaire. Robert St. Pierre est coordonnateur du Service de soutien et de renseignement du groupe VIH-T, qui relève de la Société canadienne de l'hémophilie. Dans son témoignage au Sous-comité, M. St. Pierre a dit :

⁸⁴ D' Roslyn Herst, Société canadienne de la Croix-Rouge, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 34.

⁸⁵ Société canadienne de la Croix-Rouge, communication personnelle, 29 avril 1993.

⁸⁶ Henry Hess, «Children's Hospital to issue HIV alert», *The Globe and Mail*, 16 avril 1993.

«[. . .] il serait bénéfique qu'on forme un comité composé de la Croix-Rouge, de l'Association des hôpitaux, du Collège des médecins et de représentants de la communauté visée. Ce comité aurait comme mandat d'implanter des méthodes de dépistage fonctionnelles s'adaptant aux particularités de chaque région du Canada. Il est grand temps de former un partenariat afin de discuter et d'unir nos forces pour le bien des personnes infectées⁸⁷.»

À la même séance, la Société canadienne de la Croix-Rouge a répondu positivement à la suggestion de M. St. Pierre :

«[. . .] nous sommes prêts à coopérer avec tout groupe et à participer à tout comité chargé d'étudier cette situation. Si les pouvoirs publics sont d'avis qu'une telle mesure pourrait aider à résoudre la situation actuelle, nous sommes prêts à coopérer et à participer à ce groupe⁸⁸.»

Le Dr Jack McDonald, qui a contribué à la fondation du Groupe VIH-T grâce auquel au moins 261 personnes séropositives à la suite d'une transfusion ont été dépistées depuis 1988, a fait la recommandation suivante au Sous-comité :

«Je recommanderais à Santé et Bien-être social Canada de parrainer une campagne intensive de sensibilisation des médecins, par l'intermédiaire des associations médicales compétentes, ainsi que de sensibilisation d'anciens transfusés, grâce à une série de courts messages télévisés soigneusement conçus pour dire aux gens que, s'ils sont constamment malades depuis qu'ils ont reçu des transfusions de sang, ils devraient se soumettre à des tests de dépistage⁸⁹.»

Le Sous-comité est d'accord sur la teneur et l'intention de ces différentes propositions. Le travail de dépistage des transfusés séropositifs devrait être une priorité nationale et nous devrions utiliser le mieux possible les organisations et les personnes qui sont compétentes et renseignées dans ce domaine. Il est important d'éviter le double emploi; ce n'est pas la meilleure façon d'utiliser les ressources existantes. Nous faisons la recommandation suivante :

RECOMMANDATION N° 9

Le Sous-comité recommande que le ministre de la Santé nationale et du Bien-être social prenne de toute urgence l'initiative d'établir un mécanisme pour retracer et aviser les transfusés séropositifs au Canada. Ce mécanisme devrait s'adjoindre l'aide des ressources et des compétences de la Société canadienne de la Croix-Rouge et du Service de soutien et de renseignement du groupe VIH-T de la Société canadienne de l'hémophilie, de l'Association médicale canadienne, de l'Association canadienne de santé publique, de l'Association canadienne des hôpitaux et des autres organismes appropriés.

⁸⁷ Robert St. Pierre, Service de soutien et de renseignements du Groupe VIH-T, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 14.

⁸⁸ George Weber, Société canadienne de la Croix-Rouge, *Procès-verbaux*, fascicule 17, 26 novembre 1992, p. 38.

⁸⁹ Dr John R. McDonald, *Procès-verbaux*, fascicule 21, 18 février 1993, p. 10.

ANNEXE A

Mandat du Comité canadien du sang (adopté en février 1982)

Établir des lignes directrices régissant :

- a. la collecte de sang, y compris la plasmaphérèse;
- b. le traitement du sang;
- c. la distribution des produits du sang;
- d. l'utilisation des produits du sang;
- e. la recherche opérationnelle;
- f. le respect des quatre principes énoncés relativement au sang et aux produits du sang;

Recommander la répartition des ressources en fonction de ce que coûte la mise en application des lignes directrices précitées;

Veiller à ce que les lignes directrices établies soient respectées par la Croix-Rouge canadienne, par les laboratoires de fractionnement du plasma et par les autres intervenants dans la collecte, le traitement, la distribution et l'utilisation du sang et des produits du sang;

Consulter le ministère de l'Industrie et du Commerce au sujet des lignes directrices appropriées relativement à l'exportation et à l'importation de sang humain et de produits du sang;

Consulter le Bureau des produits biologiques de Santé et Bien-être social Canada au sujet des lignes directrices appropriées relativement à la réglementation de la collecte, du traitement et de la distribution du sang, des produits du sang et des produits de remplacement du sang;

À court terme, surveiller l'aménagement des laboratoires de fractionnement pour s'assurer qu'ils sont conformes aux recommandations des ministres de la Santé, et affecter les ressources et déterminer les priorités en vue de leur mise en service.

Déterminer ce que coûte réellement la production des fractions de sang destinées aux Canadiens et la portion partageable des coûts d'immobilisation à ajouter au coût des fractions de sang;

S'assurer que des normes sont établies relativement au sang, aux produits du sang et aux produits de remplacement et vérifier que ces normes sont respectées;

Examiner et approuver les programmes et les budgets du service de recrutement de donneurs et du service de transfusions de la Société canadienne de la Croix-Rouge, sous réserve de l'approbation des provinces et des territoires;

Faire rapport annuellement de toutes ses activités aux ministres de la Santé;

Servir de tribune nationale aux différentes organisations et associations du programme canadien d'approvisionnement en sang pour la discussion de différents points de vue et pour la coordination des activités liées à l'administration du système canadien.

Source: La Société canadienne de la Croix-Rouge, *The Canadian Red Cross Blood Programme From 1974 to 1990 - A Report to the Canadian Hematology Society*, Ottawa, 1990, p. 95.

Dépistage du VIH dans le sang et traitement thermique des produits sanguins au Canada

CHRONOLOGIE DES FAITS

NG	=	D ^r Norbert Gilmore
GR	=	D ^r Gail Rock
SCCR	=	Société canadienne de la Croix-Rouge
SCH	=	Société canadienne de l'hémophilie
JK	=	M ^{me} Joan Kent
SBSC	=	Santé et Bien-être social Canada

Le VIH, virus mis en cause dans le SIDA, avait à l'origine été appelé respectivement «LAV» et «HTLV-III» par des chercheurs français et américains. La désignation «virus de l'immunodéficience humaine», ou VIH sous sa forme abrégée, est apparue en 1986.

- 1980 - Une société allemande, la Behringwerke, produit un facteur VIII traité thermiquement pour tuer le virus de l'hépatite B. L'utilisation de ce produit est acceptée en 1980 en Allemagne, en 1981 au Japon. Ce produit reçoit par la suite un visa au Canada, en 1985, et aux États-Unis, en 1986. (SBSC)
- 1981 - Les ministres de la Santé fédéral, provinciaux et territoriaux créent le Comité canadien du sang, lequel est chargé d'assumer le rôle du Comité d'examen fédéral-provincial des programmes et des budgets. En 1983, les membres conviennent d'instituer un secrétariat au sein de Santé et Bien-être social Canada. (SBSC)
- Juin 1981 - Aux États-Unis, les premiers cas de SIDA sont signalés aux Centers for Disease Control (CDC).
- 1981 - Sept des 106 premières personnes à avoir contracté le SIDA sont des usagers de drogues intraveineuses qui ont été exposés à du sang infecté. (NG)

- Février 1982 - Les premiers cas de SIDA sont signalés au Canada.
- Juillet 1982 - Trois cas de SIDA sont découverts chez des hémophiles. La possibilité que le SIDA puisse se transmettre par l'exposition à des produits sanguins commence à être envisagée. (NG)
- 1^{er} août 1982 - Huit cas de SIDA sont identifiés au Canada. En se fondant sur l'éventualité selon laquelle la maladie pourrait être transmise par le sang, le Bureau des produits biologiques (BPB) demande à la Société canadienne de la Croix-Rouge (SCCR) et à la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) de surveiller davantage les hémophiles et de signaler tout cas de SIDA au Laboratoire fédéral de lutte contre la maladie (LLCM). (SBSC)
- Novembre 1982 - Les CDC signalent le cas de trois personnes ayant contracté le SIDA à la suite de transfusions de sang. Les observations des CDC suscitent la controverse et provoquent un débat amer sur les liens entre, d'une part, l'exposition au sang et aux produits du sang et, d'autre part, la transmission du SIDA. (NG)
- 11 décembre 1982 - Le Rapport hebdomadaire des maladies au Canada du LLCM publie le rapport d'une étude pilote sur le SIDA chez les hémophiles du Québec, effectuée par une équipe comprenant le président du Comité consultatif médical et scientifique (CCMS) de la SCH. (SBSC)
- 13 janvier 1983 - L'American Association of Blood Banks, l'American Red Cross et le Council of Community Blood Centers, avec l'aide de la U.S. National Hemophilia Foundation, et d'autres organismes intéressés, publient une déclaration commune sur le SIDA et sur son éventuel rapport avec les transfusions de sang. Cette déclaration reconnaît qu'il est possible que le SIDA soit transmis par le sang, mais que la preuve dont on dispose à cet égard n'est pas concluante. La déclaration envisage également la question de l'épreuve indirecte pour le sang donné, utilisant des marqueurs non spécifiques, comme les anticorps du virus de l'hépatite B, mais précise: «Nous ne recommandons pas pour l'instant une mise en oeuvre systématique de programmes de dépistage du SIDA en laboratoire par les banques de sang.» (SBSC, SCCR)
- 14 janvier 1983 - La U.S. National Hemophilia Foundation publie des recommandations pour la prévention du SIDA chez les hémophiles. (SBSC)
- Janvier 1983 (entre le 14 et le 24) - La Société canadienne de l'hémophilie (SCH) et Santé et Bien-être social Canada organisent une réunion afin de débattre de recommandations similaires pour les hémophiles canadiens. (SBSC)

- 7 février 1983 - Le Comité consultatif médical et scientifique (CCMS) de la SCH rencontre le directeur du BPB ainsi que le directeur général du LLCM. Les représentants du ministère informent le CCMS de la mise au point de recommandations semblables à celles émises trois semaines plus tôt aux États-Unis. (SBSC)
- 8 février 1983 - La SCH publie un communiqué annonçant la nomination d'un groupe scientifique spécial chargé d'étudier le SIDA, afin de permettre à la Société d'évaluer son impact sur les hémophiles. Le président de la SCH déclare : «Les hémophiles canadiens peuvent être assurés que la situation sera suivie de près et qu'ils n'ont pas, pour l'instant, besoin d'envisager de grands changements, en matière de mode de traitement ou de style de vie, à moins d'indications contraires de leur médecin traitant. Toute l'information reçue sera divulguée immédiatement aux hémophiles.» (SBSC)
- 17 février 1983 - La SCH distribue l'ébauche des recommandations à tous les participants à la réunion du 7 février. Ces recommandations doivent être finalisées à la fin du mois. La SCH prépare également des recommandations pour la Société canadienne de la Croix-Rouge et le Comité canadien du sang. (SBSC)
- Mars 1983 - La société Baxter reçoit un visa de la FDA des États-Unis pour un produit facteur VIII, traité thermiquement, permettant de lutter contre le virus de l'hépatite B. (SBSC)
- Mars 1983 - Les CDC annoncent que toute personne risquant de contracter le SIDA devraient éviter d'elle-même de donner du sang. (NG)
- 10 mars 1983 - Le Service des transfusions sanguines de la Société canadienne de la Croix-Rouge fait une annonce semblable à propos de l'exclusion volontaire des donneurs de sang à risque. (NG)
- Mai 1983 - Le professeur Montagnier et ses collègues en France annoncent la découverte d'un virus — le «LAV» — qui serait peut-être, selon eux, un agent causal du SIDA. (NG)
- Automne 1983 - Le Conseil de recherches médicales du Canada finance une étude nationale sur les hémophiles afin de déterminer les problèmes de réaction immunitaire de ceux-ci à la suite d'un traitement utilisant diverses sortes de facteurs VIII. Entre 1983 et 1987, au moment où l'étude se termine, le projet offre un mécanisme constant de surveillance des hémophiles dans le contexte de l'épidémie du SIDA. (SBSC)

- 23 novembre 1983 - La société Baxter (connue également au Canada sous le nom de Hyland) reçoit un visa canadien pour vendre la première préparation de facteur VIII traité thermiquement (pour l'hépatite B) au Canada. (SBSC)
- Avril 1984 - La Société canadienne de la Croix-Rouge publie un premier dépliant décrivant les personnes et les groupes à risque élevé en ce qui concerne le SIDA. (GR)
- Mai 1984 - La Société canadienne de la Croix-Rouge publie un dépliant qui renferme des questions sur l'état de santé général et sur les symptômes du SIDA et où l'on demande à ceux qui pourraient être atteints de la maladie de s'abstenir de donner du sang. (SCCR)
- Printemps 1984 - Santé et Bien-être social Canada distribue une brochure d'information publique visant à sensibiliser le public au risque de la transmission du VIH par le sang. (SBSC)
- Mai 1984 - Dans un numéro de la revue Science, des chercheurs américains annoncent la découverte d'un virus associé au SIDA — le «HTLV-III» — qui serait peut-être, selon eux, un agent causal du syndrome. Le même numéro de la revue renferme un article décrivant une épreuve conçue pour détecter les anticorps du virus dans le sérum sanguin des malades atteints du SIDA. (NG)
- Juin 1984 - Le département américain du Commerce remet des visas à cinq sociétés pour qu'elles entament la production de trousse d'épreuve du VIH. Il ne s'agit pas toutefois d'un visa permettant l'utilisation de ces trousse dans le système de distribution du sang. (SBSC)
- 10 septembre 1984 - La SCH rencontre des représentants des principaux fournisseurs de facteur VIII sur le marché canadien et soulève d'importantes questions à propos de la disponibilité d'un produit thermiquement traité aux États-Unis et du fait qu'il ne semble pas être disponible au Canada, ainsi qu'à propos d'une pénurie générale de facteur VIII. (SBSC)
- 29 septembre 1984 - La revue médicale britannique The Lancet publie un rapport sur l'inactivation thermique d'un rétrovirus des muridés, touchant les souris et apparenté au VIH, dans un produit sanguin. (SBSC)
- 26 octobre 1984 - Les CDC des États-Unis confirment que le virus du SIDA ajouté à un concentré de facteur VIII pourrait être inactivé grâce au traitement thermique. (SBSC)
- 30 octobre 1984 - Le Sous-comité consultatif du Comité canadien du sang (CCS) se réunit pour débattre de la question de la disponibilité et de la qualité du facteur VIII au Canada,

question soulevée par le représentant de la SCH, et recommande qu'une conférence consensuelle sur la nécessité du traitement thermique du facteur VIII soit tenue le plus rapidement possible. (SBSC)

13 novembre 1984 - Le Bureau des produits biologiques (BPB) de Santé et Bien-être social Canada remet un visa aux Laboratoires Cutter aux États-Unis pour produire un facteur VIII thermiquement traité pour le Canada. (SCCR)

16 novembre 1984 - Le BPB publie une directive selon laquelle tous les produits coagulants canadiens (comme le facteur VIII) doivent subir dès que possible un traitement thermique. (SCCR) Le BPB recommande également à la Société canadienne de la Croix-Rouge de remplacer les produits coagulants non traités par des produits thermiquement traités le plus rapidement possible. (SBSC)

26 novembre 1984 - Les Laboratoires Connaught sont informés que tout le plasma frais congelé recueilli par la Société canadienne de la Croix-Rouge est envoyé aux Laboratoires Cutter pour y subir un traitement thermique, à compter du 1^{er} décembre. (SCCR, SBSC)

6 décembre 1984 - Une lettre du D^r Chris Tsoukas et de ses collègues, publiée dans le New England Journal of Medicine, fait état de conclusions préliminaires d'une étude sur les hémophiles canadiens. D'après cette recherche, 56 p. 100 des hémophiles sont séropositifs pour le virus du SIDA. Ces conclusions se fondent sur 54 sujets seulement; par ailleurs, la variation des sous-ensembles du groupe de sujets est importante. (SBSC)

10 décembre 1984 - Le Comité canadien du sang (CCS) organise une conférence consensuelle portant sur le traitement thermique du facteur VIII, afin de discuter plus particulièrement des stratégies de mise en oeuvre de la décision prise le 16 novembre par le BPB. Tous les principaux intervenants du système de distribution de produits sanguins participent à la conférence, y compris deux représentants de la Société canadienne de l'hémophilie. La conférence produit neuf recommandations faites au CCS quant à la mise en application de la décision du BPB. La conférence appuie l'introduction de produits coagulants thermiquement traités d'ici mai 1985, ainsi que le remplacement intégral des produits existants d'ici juillet 1985. La Conférence recommande que l'utilisation de produits thermiquement traités et non thermiquement traités au cours de la période de transition se fasse en fonction des critères que le Comité consultatif médical et scientifique de la Société canadienne de l'hémophilie doit établir. (SCCR, SBSC)

- 11 janvier 1985 - Les autorités sanitaires américaines (United States Public Health Service) annoncent qu'à compter du 11 janvier 1985, toutes les quantités de sang donné doivent faire l'objet d'un dépistage des anticorps du HTLV-3, exigence conditionnelle à l'approbation des épreuves de dépistage par la Food and Drug Administration. (NG)
- 25 janvier 1985 - La Croix-Rouge fait état au Comité canadien du sang de l'évolution de la mise en oeuvre des décisions prises à la conférence consensuelle. La première livraison des produits thermiquement traités des Laboratoires Cutter aux États-Unis est attendue à la fin avril. (SBSC)
- Février 1985 - La première épreuve de dépistage sanguin des anticorps du HTLV-III est approuvée à des fins de commercialisation par le gouvernement australien. (NG)
- 18 février 1985 - Les deux premiers lots de facteur VIII thermiquement traité parviennent de Cutter au BPB à des fins d'examen. Ce processus dure habituellement 4 à 6 semaines. (SBSC)
- 2 mars 1985 - Aux États-Unis, la FDA donne son approbation à la première épreuve commerciale de dépistage pour le sang donné. Les organismes de prélèvement du sang aux États-Unis annoncent leur intention de commencer le dépistage du VIH le plus rapidement possible. (NG, SBSC)
- 7 mars 1985 - Un groupe de travail du Comité consultatif national sur le SIDA (CCN-SIDA) au Canada recommande que la Croix-Rouge prépare un plan de mise en oeuvre du dépistage du VIH dans le sang donné. (SBSC)
- 15 mars 1985 - Le premier approvisionnement de facteur VIII thermiquement traité des Laboratoires Cutter est distribué par le BPB pour la vente au Canada. (SBSC)
- Fin du mois de
- mars 1985 - La Food and Drug Administration américaine confirme une mise en oeuvre à 99 p. 100 du dépistage des anticorps VIH dans le sang. (SBSC)
- 1^{er} avril 1985 - La première trousse commerciale d'épreuve de dépistage des anticorps du virus du SIDA dans les échantillons de sang (trousse ELISA) est mise en vente au Canada. Une deuxième trousse d'épreuve de dépistage est mise en vente le 18 avril 1985. (SBSC)
- 12 avril 1985 - Santé et Bien-être social Canada octroie un visa à un deuxième fabricant (Armour) pour la vente du facteur VIII thermiquement traité au Canada. (SBSC)
- Mi-avril 1985 - La mise en oeuvre du programme de dépistage des anticorps VIH dans le sang en Australie est complète. (NG)

- 19-25 avril 1985 - Le Comité consultatif médical et scientifique (CCMS) de la Société canadienne de l'hémophilie (SCH) se réunit pour aborder la question des critères relatifs à l'utilisation de produits coagulants thermiquement traités. Les critères mis au point par le CCMS sont approuvés par le Conseil d'administration de la SCH le 20 avril 1985. Le 25 avril, le président du Conseil d'administration écrit au directeur du Service des transfusions sanguines de la Croix-Rouge pour l'informer des critères à respecter afin d'utiliser de préférence le facteur VIII thermiquement traité au cours de la période de transition. (SBSC)
- Fin avril 1985 - La plupart des centres américains de la Croix-Rouge procèdent au dépistage des anticorps du SIDA dans le sang. (GR)
- 1^{er} mai 1985 - La Société canadienne de la Croix-Rouge présente un plan de procéder à un dépistage de masse du VIH dans le sang au Laboratoire de lutte contre la maladie (Santé et Bien-être social Canada), au CCN-SIDA et au Comité canadien du sang. Il faut prévoir une période de mise en oeuvre de 12 semaines après les approbations administratives et financières. Cela suppose que le dépistage du sang au Canada commencera au 1^{er} août. (SCCR, SBSC)
- 1^{er} mai 1985 - La Société canadienne de la Croix-Rouge utilise les premiers arrivages de facteur VIII thermiquement traité dans ses centres des transfusions sanguines. Les critères approuvés par la Société canadienne de l'hémophilie en régissent la distribution. (SBSC)
- 5 juin 1985 - Le Comité canadien du sang approuve le plan de dépistage de la Croix-Rouge en principe, sous réserve de consultations avec les ministères provinciaux de la Santé. L'approbation finale du plan est prévue d'ici au 30 juin 1985. (SBSC)
- 10 juin 1985 - Le Comité canadien du sang informe la Croix-Rouge que le plan de dépistage ne peut être approuvé tant que d'autres questions dépassant le cadre du programme national du sang de la Croix-Rouge ne sont pas réglées. Ces questions doivent être débattues avec les autorités provinciales. (SBSC)
- 1^{er} juillet 1985 - À partir de cette date, fixée par l'American Association of Blood Banks, principale association de banques de sang aux États-Unis, comptant plus de 2 000 membres, dont la Croix-Rouge américaine, tout le sang donné doit être soumis aux épreuves de dépistage du SIDA. (GR)
- 1^{er} juillet 1985 - Tout le concentré de facteur VIII offert au Canada doit maintenant faire l'objet d'un traitement thermique visant à inactiver le virus du SIDA. Le 28 juin, la Croix-Rouge informe

Santé et Bien-être social Canada que la conversion intégrale aux produits thermiquement traités se produirait le 1^{er} juillet. La Croix-Rouge informe en outre que tous les produits non thermiquement traités seraient retirés et que l'on dirait aux installations médicales et aux malades de renvoyer les stocks de tels produits. La Croix-Rouge publie un communiqué à cet effet le même jour. (NG, SBSC)

Juillet 1985 -

Une rencontre consensuelle des représentants provinciaux et territoriaux a lieu à Ottawa. Il y est convenu que le plan de dépistage de la Croix-Rouge devrait être mis en oeuvre d'ici le 14 octobre, dans la mesure où le Comité canadien 6 du sang approuve le budget d'ici le 12 juillet. (SBSC)

17 juillet 1985 -

Tous les membres du Comité canadien du sang à l'exception d'un seul — l'Ontario — approuvent le plan de dépistage de la Croix-Rouge. (SBSC)

1^{er} août 1985 -

L'Ontario approuve le plan de dépistage de la Croix-Rouge, laissant au Comité canadien du sang le soin d'informer la Croix-Rouge que son plan de dépistage des anticorps VIH du sang donné est approuvé dans le cadre du budget. (SCCR, SBSC)

Été 1985 -

Certains centres du Service des transfusions sanguines de la Croix-Rouge (STS) commencent à dépister les anticorps du virus du SIDA dans le sang. (SBSC)

1^{er} novembre 1985 -

Tous les dons de sang faits au Canada sont désormais soumis à une épreuve de dépistage des anticorps du virus du SIDA et un réseau d'autres centres de dépistage à des fins de diagnostic est également mis en place. (NG, SBSC)

Liste des témoins

Organisations ou particuliers	Fascicule	Date
Agence canadienne du sang William Dobson, directeur général.	19	4 février 1993
BC Centre for Excellence in HIV AIDS Michael O'Shaughnessy, directeur.	23	11 mars 1993
Centre de médecine, d'éthique et de droit de l'Université McGill Norbert Gilmore.	20	11 février 1993
Groupe HIVT Rochelle Pittman, représentante; Marlene Freise, représentante; Pierre Desmarais, représentant; Robert St. Pierre, coordinateur; Jerald Freise, représentant.	17	26 novembre 1992
Kent, Joan À titre particulier.	21	18 février 1993
Krassnitzky, Olaf À titre particulier.	24	18 mars 1993
Ministère de la Santé et du Bien-être social Canada D ^r W. Boucher, directeur intérimaire, Bureau des produits biologiques; Janice Hopkins, directrice exécutive, Direction générale de la protection de la santé.	25	25 mars 1993
Perrault, Roger À titre particulier.	22	25 février 1993
Rock, Gail À titre particulier.	20	11 février 1993

Organisations ou particuliers	Fascicule	Date
Société canadienne de la Croix-Rouge	24	18 mars 1993
Maung T. Aye, directeur national, Services transfusionnels;		
Stephen Vick, directeur national adjoint, Production et développement technologique;		
Roslyn Herst, directrice médicale, Centre de transfusion de Toronto;		
Francine Décary, directrice médicale, Centre de transfusion de Montréal.		
George Weber, secrétaire général et chef de la direction;	17	26 novembre 1992
M.T. Aye, directeur national, Services transfusionnels;		
Stephen Vick, directeur national adjoint, Production et développement technologique;		
Roslyn Herst, directrice médicale, Centre de transfusion de Toronto.		
Société canadienne d'hématologie	26	1 ^{er} avril 1993
Dr Peter Pinkerton		
Société canadienne d'hémophilie	18	3 décembre 1992
David Page, président;		
Lindee David, directrice par intérim;		
John Plater, président de l'hémophilie en Ontario.		
Université de Calgary	21	18 février 1993
John R. McDonald.		
Université de Montréal, Faculté de pharmacie	22	25 février 1993
Denise Leclerc, doyenne.		
Waines, Rick;	18	3 décembre 1992
Waines, Terry;		
À titre particulier.		

Demande de réponse du gouvernement

LE JEUDI 13 MAI 1993

Le Comité prie le gouvernement de déposer une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire des Procès-verbaux et témoignages pertinents (*fascicule n° 19, qui comprend le présent rapport*) est déposé.

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huit heures de l'après-midi, de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Respectueusement soumis,

Présidence,

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jim Kaipoff, Ray Faglakhan et Stan Wilcox.

Membres suppléants présents: Mary Cusny remplace David Walker, Bruce Halliday remplace Jean-Luc Joncas.

BARBARA GREENE

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Malore et Tom Cunen, attachés de recherche.

Le Comité examine le Troisième rapport du Sous-comité des questions de santé.

Il est convenu.—Que le Comité demande à la présidente de présenter à la Chambre des communes le troisième rapport du Sous-comité des questions de santé (Sixième rapport du Comité permanent).

Il est convenu.—Qu'en application de l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement une réponse globale au rapport.

Il est convenu.—Que, par dérogation à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer la réponse globale dans les trente jours.

Il est convenu.—Que le Comité fasse tirer 3 000 exemplaires du rapport, format bilingue, tête-bêche, avec couverture spéciale.

Il est convenu.—Que le Comité accepte de payer à même son budget courant les frais des déjeuners de travail, au montant de 365,97 \$, pris par le Sous-comité des questions de santé concernant les personnes âgées, pendant l'examen de son rapport.

Il est proposé.—Que le Comité approuve l'imputation sur son budget courant du montant de 1 664,84 \$, afin de permettre à Marion Wrobel, analyste principal auprès du Sous-comité de la pauvreté, de se rendre à Toronto et à Fredericton, pour y rencontrer les responsables des services sociaux et des banques alimentaires.

Après débat, la motion mise aux voix, le résultat du vote est le suivant: pour, 31; contre, 3.

La présidente vote alors pour la motion.

PROCÈS-VERBAL

LE JEUDI 13 MAI 1993

(25)

[Traduction]

Le Comité permanent de la santé et du bien-être social, des affaires sociales, du troisième âge et de la condition féminine se réunit à huis clos à 10 h 10, dans la salle 307 de l'édifice de l'Ouest, sous la présidence de Barbara Greene (*présidente*).

Membres du Comité présents: Edna Anderson, Barbara Greene, Jim Karpoff, Rey Pagtakhan et Stan Wilbee.

Membres suppléants présents: Mary Clancy remplace David Walker; Bruce Halliday remplace Jean-Luc Joncas.

Aussi présents: Du Service de recherche de la Bibliothèque du Parlement: Odette Madore et Tom Curren, attachés de recherche.

Le Comité examine le Troisième rapport du Sous-comité des questions de santé.

Il est convenu,—Que le Comité demande à la présidente de présenter à la Chambre des communes le troisième rapport du Sous-comité des questions de santé (Sixième rapport du Comité permanent).

Il est convenu,—Qu'en application de l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement une réponse globale au rapport.

Il est convenu,—Que, par dérogation à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer la réponse globale dans les trente jours.

Il est convenu,—Que le Comité fasse tirer 3 000 exemplaires du rapport, format bilingue, tête-bêche, avec couverture spéciale.

Il est convenu,—Que le Comité accepte de payer à même son budget courant les frais des déjeuners de travail, au montant de 362,97 \$, pris par le Sous-comité des questions de santé concernant les personnes âgées, pendant l'examen de son rapport.

Il est proposé,—Que le Comité approuve l'imputation sur son budget courant du montant de 1 664,84 \$, afin de permettre à Marion Wrobel, analyste principal auprès du Sous-comité de la pauvreté, de se rendre à Toronto et à Fredericton, pour y rencontrer les responsables des services sociaux et des banques alimentaires.

Après débat, la motion mise aux voix, le résultat du vote est le suivant: pour, 3; contre, 3.

Le présidente vote alors pour la motion.

La motion est donc adoptée.

À 10 h 32, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidente.

Le greffier du Comité,
Eugene Morawski

