



Third Session  
Thirty-Seventh Parliament, 2004

## SENATE OF CANADA

---

*Proceedings of the Standing  
Senate Committee on*

# Social Affairs, Science and Technology

*Chair:*  
The Honourable MICHAEL KIRBY

---

Wednesday, March 3, 2004

---

## Issue No. 3

### Fifth and final meeting on:

Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction  
and related research

---

INCLUDING:  
THE SECOND REPORT OF THE COMMITTEE  
(Bill C-6)

---

WITNESSES:  
(See back cover)

Troisième session de la  
trente-septième législature, 2004

## SÉNAT DU CANADA

---

*Délibérations du Comité  
sénatorial permanent des*

# Affaires sociales, des sciences et de la technologie

*Président:*  
L'honorable MICHAEL KIRBY

---

Le mercredi 3 mars 2004

---

## Fascicule n° 3

### Cinquième et dernière réunion concernant:

Le projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée  
et la recherche connexe

---

Y COMPRIS:  
LE DEUXIÈME RAPPORT DU COMITÉ  
(Projet de loi C-6)

---

TÉMOINS:  
(Voir à l'endos)

THE STANDING SENATE COMMITTEE ON SOCIAL AFFAIRS, SCIENCE AND TECHNOLOGY

The Honourable Michael Kirby, *Chair*

The Honourable Marjory LeBreton, *Deputy Chair*

and

The Honourable Senators:

\* Austin, P.C.,  
(or Rompkey, P.C.)

Callbeck

Chaput

Cordy

Keon

\* Lynch-Staunton  
(or Kinsella)

\* *Ex Officio Members*

Morin  
Pearson  
Pépin  
Robertson  
Roche  
Rossiter

(Quorum 4)

*Changes in membership of the committee:*

Pursuant to the rule 85(4), membership of the committee was amended as follows:

The name of the Honourable Senator Pearson was substituted for that of the Honourable Senator Cook (*March 2, 2004*).

The name of the Honourable Senator Chaput was substituted for that of the Honourable Senator Léger (*March 2, 2004*).

The name of the Honourable Senator Pépin was substituted for that of the Honourable Senator Fairbairn (*March 2, 2004*).

LE COMITÉ SÉNATORIAL PERMANENT DES AFFAIRES SOCIALES, DES SCIENCES ET DE LA TECHNOLOGIE

*Président:* L'honorable Michael Kirby

*Vice-présidente:* L'honorable Marjory LeBreton

et

Les honorables sénateurs:

\* Austin, c.p.  
(ou Rompkey, c.p.)

Callbeck

Chaput

Cordy

Keon

\* Lynch-Staunton  
(ou Kinsella)

\* *Membres d'office*

Morin  
Pearson  
Pépin  
Robertson  
Roche  
Rossiter

(Quorum 4)

*Modifications de la composition du comité:*

Conformément à l'article 85(4) du Règlement, la liste des membres du comité est modifiée, ainsi qu'il suit:

Le nom de l'honorable sénateur Pearson est substitué à celui de l'honorable sénateur Cook (*le 2 mars 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur Chaput est substitué à celui de l'honorable sénateur Léger (*le 2 mars 2004*).

Le nom de l'honorable sénateur Pépin est substitué à celui de l'honorable sénateur Fairbairn (*le 2 mars 2004*).

**MINUTES OF PROCEEDINGS**

OTTAWA, Wednesday, March 3, 2004  
 (6)

[*English*]

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met this day, at 9:32 a.m. in room 160-S, Centre Block, the Chair, the Honourable Michael Kirby, presiding.

*Members of the committee present:* The Honourable Senators Chaput, Cordy, Kirby, LeBreton, Morin, Pearson, Pépin and Roche (8).

*In attendance:* From the Parliamentary Research Branch, Library of Parliament: Sonya Norris.

*Also present:* The official reporters of the Senate.

Pursuant to the Order of Reference adopted by the Senate on Friday, February 13, 2004, the committee continued its study on Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research. (*For complete text of order of reference, see Proceedings of committee, Issue No. 1.*)

**WITNESSES:**

*From the Office of the Privacy Commissioner of Canada:*

Jennifer Stoddart, Privacy Commissioner;

Carman Baggaley, Strategic Privacy Advisor.

*From the Multiple Sclerosis Society of Canada:*

Deanna Groetzinger, Vice-President, Communications.

*From the Juvenile Diabetes Research Foundation:*

Robert Hindle, Chair.

*From Muscular Dystrophy Canada:*

Kenneth Kramer, Vice Chair.

*From the Alzheimer Society of Canada:*

Stephen Rudin, Executive Director.

*From Parkinson Society Canada:*

David Simmonds, Past Chair, Board of Directors.

*From the ALS Society of Canada:*

Nigel Van Loan, Member of the Board of Directors.

*From the Canadian Women's Health Network:*

Madeline Boscoe, Executive Director (by videoconference).

*From the University of Victoria:*

Michael Prince, Acting Dean (by videoconference).

*As an individual:*

Dr. Robin Walker, Children's Hospital of Eastern Ontario (by videoconference).

**PROCÈS-VERBAL**

OTTAWA, le mercredi 3 mars 2004  
 (6)

[*Traduction*]

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui à 9 h 32 dans la pièce 160-S de l'édifice du Centre, sous la présidence de l'honorable Michael Kirby (*président*).

*Membres du comité présents:* Les honorables sénateurs Chaput, Cordy, Kirby, LeBreton, Morin, Pearson, Pépin et Roche (8).

*Est présente:* De la Direction de la recherche de la Bibliothèque du Parlement, Sonya Norris.

*Sont également présents:* Les sténographes officiels du Sénat.

Conformément à l'ordre de renvoi adopté par le Sénat le vendredi 13 février 2004, le comité poursuit l'examen du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe. (*Le texte intégral de l'ordre de renvoi figure dans le fascicule n° 1 des délibérations du comité.*)

**TÉMOINS:**

*Du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada:*

Jennifer Stoddart, commissaire à la protection de la vie privée; Carman Baggaley, conseiller, Protection des renseignements personnels.

*De la Société canadienne de la sclérose en plaques:*

Deanna Groetzinger, vice-présidente, Communications.

*De la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile:*

Robert Hindle, président.

*De Dystrophie musculaire Canada:*

Kenneth Kramer, vice-président.

*De la Société Alzheimer du Canada:*

Stephen Rudin, directeur général.

*De la Société Parkinson Canada:*

David Simmonds, ancien président, conseil d'administration.

*De la Société canadienne de la SLA:*

Nigel Van Loan, membre du Conseil d'administration.

*Du Réseau canadien pour la santé des femmes:*

Madeline Boscoe, directrice générale (par vidéoconférence).

*De l'Université de Victoria:*

Michael Prince, doyen par intérim (par vidéoconférence).

*À titre personnel:*

Le Dr Robin Walker, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (par vidéoconférence).

Jennifer Stoddart made a presentation and answered questions.

At 9:57 a.m., Senator LeBreton assumed the Chair.

At 10:13 a.m., Senator Kirby returned to the Chair.

Deanna Greotzinger, Robert Hindle, Kenneth Kramer, Stephen Rudin, David Simmonds and Nigel Van Loan each made a presentation and answered questions.

At 11:35 a.m., the Committee suspended.

At 12:00 p.m., the Committee resumed.

Madeline Boscoe, Michael Prince and Robin Walker each made a presentation and answered questions.

At 1:09 p.m., the Committee suspended.

At 1:11 p.m., the Committee resumed.

The Honourable Senator LeBreton moved: That the committee dispense with clause-by-clause consideration of Bill C-6, An Act respecting assisted human reproduction and related research and report the bill to the Senate without amendments.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

The Honourable Senator Pépin moved:

That the committee adopt the amended observations;

That Senator Kirby and Senator LeBreton be authorized to approved the final text; and,

That the Chair send copies of the observations to the Minister of Health and to Ian Shugart, Assistant Deputy Minister, Health Policy and Communications Branch.

After debate,

The question being put on the motion, it was adopted.

At 1:45 p.m., the committee adjourned to the call of the Chair.

*ATTEST:*

*Le greffier du comité,*

Daniel Charbonneau

*Clerk of the Committee*

Jennifer Stoddart fait une présentation et répond aux questions.

À 9 h 57, le sénateur LeBreton prend le fauteuil.

À 10 h 13, le sénateur Kirby reprend le fauteuil.

Deanna Greotzinger, Robert Hindle, Kenneth Kramer, Stephen Rudin, David Simmonds et Nigel Van Loan font chacun une présentation et répondent aux questions.

À 11 h 35, la séance est suspendue.

À 12 heures, la séance reprend.

Madeline Boscoe, Michael Prince et Robin Walker font chacun une présentation et répondent aux questions.

À 13 h 09, la séance est suspendue.

À 13 h 11, la séance reprend.

L'honorable sénateur LeBreton propose: Que le comité se dispense de l'examen article par article du projet de loi C-6, Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe et soumette le projet de loi au Sénat sans modification.

Après discussion,

La question, mise aux voix, est adoptée.

L'honorable sénateur Pépin propose:

Que le comité adopte les observations modifiées;

Que le sénateur Kirby et le sénateur LeBreton soient autorisés à approuver le texte définitif; et

Que le président envoie des copies des observations au ministre de la Santé et à Ian Shugart, sous-ministre adjoint, Direction générale de la politique de la santé et des communications.

Après discussion,

La question, mise aux voix, est adoptée.

À 13 h 45, le comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

*ATTESTÉ:*

**REPORT OF THE COMMITTEE**

Tuesday, March 9, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology has the honour to present its

**SECOND REPORT**

Your Committee, to which was referred Bill C-6, *An Act respecting assisted human reproduction and related research*, has, in obedience to the Order of Reference of Friday, February 13, 2004, examined the said Bill and now reports the same without amendment.

Your Committee appends to this report certain observations on the Bill.

Respectfully submitted,

**RAPPORT DU COMITÉ**

Le mardi 9 mars 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a l'honneur de présenter son

**DEUXIÈME RAPPORT**

Votre Comité, auquel a été déféré le Projet de loi C-6, *Loi concernant la procréation assistée et la recherche connexe*, a, conformément à l'ordre de renvoi du vendredi 13 février 2004, étudié ledit projet de loi et en fait maintenant rapport sans amendement.

Votre Comité joint à ce rapport certaines observations au sujet du projet de loi.

Respectueusement soumis,

*Pour le président,*

JANE CORDY

*For the Chair*

## OBSERVATIONS

### **to the Second Report of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology**

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology (The Committee) heard from 54 witnesses during 18 hours of testimony on Bill C-6, *The Assisted Human Reproduction Act*. Members struggled with the diverse opinions that witnesses expressed. One witness summed up the contentiousness of this bill very effectively by saying:

“This is not a flawed bill. This is a controversial bill, and it will never NOT be a controversial bill. There will never be unanimity.”

The Committee passed the bill without amendment but would like to take the opportunity to make the Senate aware of several issues, which ought to be addressed when regulations are being drafted and during the three-year review, which is mandated in the bill.

#### **The Legislative Framework**

The Committee heard from several witnesses broad concerns over the bill in its entirety. These concerns pertained to splitting the bill and to the use of criminal prohibitions.

First, with respect to splitting the bill, the Committee heard from some witnesses that this bill would be better split into a bill dealing with prohibited activities on the one hand (an anti-cloning bill) and a separate bill for controlled activities. Despite views that the activities are distinct and lend themselves to separate legislation, members were aware that separate legislation was not successful in the past (Bill C-47 in 1996) and accepted the view that the bill addresses complex ethical, medical and scientific issues that are inextricably intertwined and splitting it could undermine its objectives.

With respect to the use of criminal prohibitions, the Committee heard testimony from a number of witnesses who expressed concern over the Government's use of its “biggest regulatory hammer” to enforce the provisions of the bill. Witnesses expressed the view that criminal bans should be an instrument of last resort, reserved for conduct which is culpable, seriously harmful and generally conceived of as deserving punishment. They expressed the position that once an activity has been made criminal, it is difficult to remove or lessen criminal penalties, even in response to changes in public attitudes. Professional organizations were of the opinion that certain activities should be prohibited, however they suggested that it is inappropriate to use criminal sanctions. Witnesses suggested that public opinion could change with respect to their views on at least some of the prohibitions and that criminal prohibitions should be restricted to activities where public opinion is unlikely to change.

## OBSERVATIONS

### **Annexées au deuxième rapport du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie**

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (le Comité) a entendu 54 témoins, durant 18 heures de témoignages au sujet du projet de loi C-6, *Loi concernant la procréation assistée*. Les membres du Comité ont considéré les diverses opinions exprimées par les témoins. L'un de ces derniers a résumé avec justesse le caractère controversé de ce projet de loi en affirmant:

«Il ne s'agit pas d'un projet de loi imparfait. C'est un projet de loi controversé qui ne sera JAMAIS non controversé. Il ne fera jamais l'unanimité».

Le Comité a adopté le projet de loi sans y apporter de modifications, mais il aimeraient profiter de l'occasion pour informer le Sénat de plusieurs questions qui devront être clarifiées au moment de la rédaction des règlements et durant l'examen après trois ans qu'exige le projet de loi.

#### **Le cadre législatif**

Le Comité a entendu plusieurs témoins exprimer des inquiétudes générales en ce qui concerne le projet de loi en entier. Ces craintes concernaient la division du projet de loi et le recours à des interdictions pénales.

Premièrement, en ce qui concerne la division du projet de loi, certains témoins ont indiqué au Comité qu'il serait préférable de diviser le projet de loi en deux: un premier projet de loi sur les activités interdites (projet de loi antyclonage) et un second sur les activités contrôlées. En dépit des opinions voulant que certaines activités soient distinctes et qu'elles se prêtent à des lois distinctes, les membres du Comité savent que, dans le passé, des lois séparées n'ont pas eu le succès escompté (projet de loi C-47, en 1996). Le Comité a plutôt admis l'opinion selon laquelle le projet de loi porte sur des questions d'éthique, médicales et scientifiques complexes qui sont inextricablement liées et que le fait de diviser le projet de loi pourrait nuire à ses objectifs.

En ce qui a trait au recours à des interdictions pénales, de nombreux témoins entendus par le Comité ont dit craindre que le gouvernement utilise ses «mesures les plus musclées» pour faire appliquer les dispositions du projet de loi. Des témoins ont fait valoir que les interdictions pénales devraient être des mesures de dernier recours réservées à des conduites coupables, gravement dommageables et généralement perçues comme méritant sanction. Ils ont affirmé qu'une fois qu'une activité est devenue criminelle, il est difficile d'éliminer ou de diminuer les sanctions pénales, même en réponse à un changement de l'opinion publique. Les représentants des organismes professionnels étaient d'avis que certaines activités doivent être interdites; toutefois, ils ont laissé entendre qu'il était inapproprié d'avoir recours à des sanctions pénales. Des témoins ont indiqué que l'opinion publique pourrait changer à l'égard de certaines des interdictions et que les interdictions pénales devraient se limiter aux activités au sujet desquelles l'opinion publique ne risque guère de changer.

The response provided by Health Canada regarding the use of criminal sanctions describes the constitutional powers of the Government and the rationale behind the use of the criminal law power. Health Canada indicated that a legislative regime is necessary in order to ensure mandatory compliance with health and safety standards. Legislation requires a constitutional head of power, and in the case of Bill C-6 it is the criminal law power. Health Canada suggests that, of the other heads of power, only the Peace, Order and Good Government power could be considered an appropriate one but using it would result in the bill having a less secure and weaker constitutional basis. Health Canada also emphasized that the criminal law power forms the constitutional basis for federal health protection legislation, including the *Food and Drugs Act*, the *Hazardous Products Act* and the *Pest Control Products Act*.

Some witnesses suggested that it would be better not to have any criminal prohibitions as set out in clauses 5 through 9 but instead to allow the prohibitions to be enforced at the regulatory level by the Agency, which is to be set up under the bill. Health Canada maintains, however, that it would be less responsible for the government to have prohibitions enforced at a bureaucratic level than at a legislative level.

After considering the evidence and the responses provided by Health Canada, the Committee is satisfied that it would be inappropriate to split the bill and that the use of criminal sanctions is acceptable in this initial piece of legislation on assisted human reproduction. However, the Committee would like to make the observation that the considerable concern over the use of criminal sanctions means that this issue should be addressed in depth during the three-year review.

### **Therapeutic Cloning**

The issue of therapeutic cloning was raised by a number of witnesses. Many feel that this is an activity that should not be prohibited and they quoted recent public opinion polls that suggest a majority of the Canadian public is also supportive. While some witnesses argued that the prohibition is unwarranted on the grounds of either safety or ethics and morality, scientists suggested that it would unjustifiably limit the scope of medical research.

The Committee is sensitive to these arguments. However it is comfortable with the provisions as set out in the bill after considering evidence offered by some scientists. Their evidence suggested that research could proceed adequately with the provisions as currently set out. The Committee would like to offer the observation that the prohibition on therapeutic cloning is another that warrants a thorough study when this legislation is eligible for legislative review.

La réponse de Santé Canada en ce qui concerne le recours à des sanctions pénales décrit les pouvoirs constitutionnels du gouvernement et la justification du recours aux pouvoirs en matière de droit pénal. Santé Canada a souligné qu'il était nécessaire de fixer un cadre législatif afin de garantir l'observation des normes en matière de santé et de sécurité. Les dispositions législatives requièrent une rubrique de compétence constitutionnelle et, dans le cas du projet de loi C-6, c'est la compétence en droit pénal. Santé Canada indique que, parmi les autres rubriques de compétence, seule la disposition relative à la paix, à l'ordre et au bon gouvernement pourrait être considérée comme appropriée, mais son utilisation affaiblirait et menacerait le fondement constitutionnel du projet de loi. Santé Canada souligne également que le pouvoir en matière de droit pénal constitue le fondement constitutionnel des dispositions législatives fédérales en matière de protection de la santé, notamment celles de la *Loi sur les aliments et drogues*, de la *Loi sur les produits dangereux* et de la *Loi sur les produits antiparasitaires*.

Certains témoins ont indiqué qu'il serait préférable de n'avoir aucune interdiction pénale conformément aux clauses 5 à 9, mais plutôt de permettre que les interdictions soient mises à exécution par l'agence qui sera créée en vertu du projet de loi. Santé Canada maintient cependant qu'il serait moins responsable, de la part du gouvernement, que les interdictions soient mises à exécution par un organisme bureaucratique plutôt que par les pouvoirs législatifs.

Après avoir étudié les renseignements et les réponses fournis par Santé Canada, le Comité est convaincu qu'il serait inapproprié de diviser le projet de loi et que le recours à des sanctions pénales est acceptable relativement à cette première mesure législative sur la procréation assistée. Néanmoins, le Comité aimerait faire remarquer qu'en raison de l'inquiétude considérable soulevée par l'éventualité d'un recours à des sanctions pénales, cette question devra être étudiée en profondeur durant l'examen après trois ans.

### **Clonage thérapeutique**

De nombreux témoins ont soulevé la question du clonage thérapeutique. Beaucoup croient que cette activité ne doit pas être interdite et ont cité des sondages d'opinion publique récents qui laissent supposer qu'une majorité de Canadiens appuie le clonage thérapeutique. Certains témoins ont soutenu que l'interdiction pour des raisons de sécurité ou d'éthique et de morale n'est pas justifiée, mais les scientifiques ont indiqué qu'il serait injustifiable de limiter l'étendue de la recherche médicale.

Le Comité est sensible à ces arguments. Toutefois, après considération des observations de certains scientifiques, il est d'accord avec les dispositions énoncées dans le projet de loi. Ces observations laissaient supposer que la recherche pourrait suivre convenablement son cours dans le respect des dispositions actuelles. Le Comité aimerait faire observer que l'interdiction du clonage thérapeutique est une autre question qui devra être étudiée en profondeur lorsque cette loi pourra être soumise à un examen.

### Embryo Research

The Committee recognizes and is sensitive to the issue of embryo research. The Committee recognizes that the research and medical communities have a responsibility to properly validate fertility techniques. Some witnesses testified that this can require the use, and ultimate destruction of existing embryos. Such research may be necessary to ensure the health of resulting children as well as the health of the women being treated. Witnesses acknowledged that such research has been ongoing since 1987 in an unregulated environment. Witnesses who expressed strong opposition to embryo research were faced with the choice of supporting the bill, which permits embryo research, or not supporting the bill and thereby, in all likelihood, continuing the current unregulated environment for embryo research, since the bill would die on the Order Paper. In this context many opponents of embryo research would prefer to limit the harm as they see it, if such research cannot be realistically prohibited. Hence they grudgingly supported passage of the bill in its current form.

Embryonic stem cell research (ESC) has recently become another area of embryo research. However, stem cell research is being done using adult stem cells. This parallel method of research does not exist in the other areas of embryo research. While the Committee heard from some witnesses who felt strongly that ESC research is unnecessary given the adult source alternative, others testified that both avenues should be pursued. Some testimony suggested that the knowledge that can be acquired through the study of ESC can then be applied to adult stem cell research potentially to increase their plasticity.

The Committee agrees that embryo research, including ESC research, should not be a unregulated activity. Members feel that in the absence of defining its moral status, the embryo is, as defined by the bill, a human organism and as such research that involves embryos must be dealt with in a stringently regulated manner. The Committee therefore would like to make the observation that the Agency must provide exemplary oversight to all embryo research. It would like to emphasize clause 33(1) of the bill, which states that advisory panels may be established to advise the Board on any issue referred to it. The Committee feels that a permanent embryo research advisory panel should be established that would include at least some representation from the faith community. This advisory panel should be a priority for the Agency. In addition the Committee is of the opinion that the Agency must keep abreast of all adult stem cell research and its advances in order that it may best measure the necessity of embryonic stem cell research proposals.

### Recherche sur les embryons

Le Comité reconnaît l'intérêt de la recherche sur les embryons et fait preuve de compréhension à cet égard. Il sait que le milieu de la recherche et la collectivité médicale ont la responsabilité de valider convenablement les techniques favorisant la fertilité. Certains témoins ont affirmé que cela peut nécessiter l'utilisation et en fin de compte la destruction d'embryons existants. La recherche en question pourrait être nécessaire pour garantir la santé des enfants issus de ces techniques ainsi que celle des femmes traitées. Les témoins ont admis que des spécialistes font ce type de recherche depuis 1987, dans un contexte non réglementé. Certains témoins qui étaient vivement opposés à la recherche sur les embryons devaient appuyer le projet de loi, qui autorise la recherche sur les embryons, ou ne pas l'appuyer, donc sans doute maintenir l'actuel système non réglementé de recherche sur les embryons puisque le projet mourra au feuilleton. Dans cette optique, bon nombre de gens qui s'opposent à la recherche sur les embryons préféreraient limiter le tort qui, d'après eux, pourrait être causé si on ne peut pas sérieusement interdire une telle recherche. Ils ont donc appuyé à contrecœur l'adoption du projet de loi dans sa forme actuelle.

Dernièrement, la recherche sur les cellules souches embryonnaires (CSE) est devenue une autre branche de la recherche sur les embryons. Cependant, des spécialistes font de la recherche sur les cellules souches adultes. Cette méthode de recherche parallèle n'existe pas dans les autres branches de la recherche sur les embryons. Le Comité a entendu des témoins qui soutenaient que la recherche sur les CSE n'est pas nécessaire puisqu'il est possible d'utiliser des cellules souches adultes, mais d'autres témoins ont affirmé qu'il faudrait explorer les deux pistes. Selon certains témoignages, la connaissance pouvant être acquise grâce à l'étude des CSE pourra ensuite être appliquée à la recherche sur les cellules souches adultes pour accroître leur plasticité.

Le Comité convient que la recherche sur les embryons, y compris la recherche sur les CSE, ne devrait pas être une activité non réglementée. Ses membres estiment que même si on ne peut pas définir son statut sur le plan moral, l'embryon est un organisme humain selon la définition donnée dans le projet de loi, et pour cette raison la recherche portant sur des embryons devrait être rigoureusement réglementée. Par conséquent, le Comité aimerait faire remarquer que l'agence doit assurer une surveillance exemplaire de toute la recherche sur les embryons. Il aimerait mettre l'accent sur la clause 33(1) du projet de loi, qui déclare que des groupes consultatifs pourront être constitués pour donner au conseil des avis sur les questions qui lui seront soumises. Le Comité estime qu'il faudrait constituer un groupe consultatif permanent chargé de la recherche sur les embryons, qui devrait comprendre au moins des représentants des organismes confessionnels. Ce groupe consultatif devrait être une priorité pour l'agence. En outre, le Comité estime que l'agence devrait être tenue au courant de toute la recherche sur les cellules souches adultes et des progrès réalisés dans ce domaine pour pouvoir déterminer si les propositions de recherche sur les cellules souches embryonnaires sont nécessaires.

### **Genetic Alteration and Embryos Created for Research**

Along the lines of the concerns over therapeutic cloning and embryo research described above, disagreement was voiced by some witnesses over the prohibitions on germ-line genetic alteration (Clause 5(1)(f)) and creation of embryos for research purposes (Clause 5(1)(b)). Although the Committee is in agreement with these prohibitions, they are somewhat sympathetic to the arguments put forward by these witnesses. The Committee offers the observation that these may be issues on which the views of Canadian society could change over time and therefore they should be carefully examined when the legislation is reviewed within three years.

### **Identifiable Donation**

Some of the most compelling testimony given to the Committee addressed identifiable gamete donation. Several witnesses, including ethicists, the offspring of these reproductive techniques, as well as individuals who had been through the fertility process, spoke eloquently and passionately about the need for mandatory donor identification. It was their position that offspring are entitled to identifying information regarding their biological origins.

Medical professionals, gamete collectors and other individuals who struggle with infertility expressed equally passionate positions that mandatory donor identification would effectively eliminate all gamete donations, especially in the absence of reasonable compensation for the donations. These witnesses testified that currently under family law in all but two provinces and one territory, a non-anonymous sperm donor is deemed to be the father of any child(ren) born as the consequence of his sperm. The Committee was told that the anonymity provision cannot change until family law is changed in all jurisdictions. Additionally, family law does not assign maternity to egg donors currently in any Canadian jurisdiction. The position was clearly expressed that Canada should not make donor identification mandatory before family law has been appropriately addressed to protect the donors.

The Committee understands the difficulty in requiring donor identification at this time. However, we would observe that this issue should be carefully examined when this legislation is reviewed within three years.

### **Permissible Compensation**

Several witnesses testified to the Committee that the restrictions on compensation are excessive. Their position is that this prohibition will essentially reduce the choices available to the infertile community by significantly reducing the amount of gamete donations and surrogate services that will be offered. They also speculated that the non-commercialization provisions would drive the practice underground or cause Canadians travel to other jurisdictions to seek treatments unavailable in Canada because of the non-commercialization provisions in the bill.

### **Modification génétique et embryons créés pour la recherche**

Parallèlement aux craintes exprimées à l'égard du clonage thérapeutique et de la recherche sur les embryons précités, certains témoins ont manifesté leur désaccord à propos de l'interdiction de la modification génétique de la lignée germinale (clause 5(1)f) et de la création d'embryons à des fins de recherche (clause 5(1)b)). Même si le Comité accepte ces interdictions, ses membres comprennent les arguments présentés par ces témoins. Le Comité fait remarquer que les opinions de la société canadienne sur ces questions pourraient changer à la longue et devraient donc être soigneusement examinées quand la loi sera passée en revue, dans un délai de trois ans.

### **Possibilité d'identifier les donneurs**

Certains des témoignages les plus convaincants qui ont été présentés au Comité concernaient la possibilité d'identifier les donneurs de gamètes. Plusieurs témoins, dont des éthiciens, des personnes issues de ces techniques de reproduction et des personnes qui avaient passé par le processus de traitement de fécondation ont parlé passionnément et avec éloquence de l'obligation d'identifier les donneurs. Ces témoins estimaient que les enfants ont le droit d'obtenir des renseignements sur leur origine biologique.

Les professionnels de la santé, les personnes qui recueillent les gamètes et d'autres personnes qui luttent contre l'infertilité ont exprimé d'une manière tout aussi passionnée l'opinion selon laquelle l'obligation d'identifier les donneurs aurait pour effet d'éliminer les dons de gamètes, surtout si les donneurs n'obtiennent pas une compensation raisonnable. Ces témoins ont indiqué qu'actuellement, d'après la loi sur la famille, un donneur de sperme non anonyme est considéré comme le père des enfants nés grâce à son sperme, sauf dans deux provinces et un territoire. Les intéressés ont dit au Comité que pour changer la disposition sur l'anonymat, il faudrait d'abord modifier la loi sur la famille dans toutes les juridictions. De plus, à l'heure actuelle la loi sur la famille ne confère pas le statut de mère aux donneuses d'ovules, quelle que soit l'administration au Canada. Les témoins ont bien précisé que le Canada ne devrait pas rendre obligatoire l'identification des donneurs avant d'avoir modifié la loi sur la famille de manière à protéger les donneurs.

Le Comité comprend qu'à l'heure actuelle le fait d'exiger l'identification des donneurs pose un problème. Cependant, il y aurait lieu d'examiner soigneusement cette question lorsque la loi sera passée en revue d'ici à trois ans.

### **Compensation permissible**

Plusieurs témoins ont affirmé devant le Comité que les restrictions imposées en ce qui a trait à la compensation étaient excessives. Ils estiment que l'interdiction des compensations réduira les options offertes aux couples stériles, en faisant diminuer sensiblement le nombre de dons de gamètes et les services de substitution qui seront offerts. Ils estiment aussi que les dispositions sur la non-commercialisation feront entrer la pratique dans la clandestinité ou inciteront les Canadiens à aller ailleurs pour trouver des traitements non offerts au Canada à cause des dispositions du projet de loi sur la non-commercialisation.

Also compelling was the testimony that human beings cannot be reduced to a commercial transaction, as some witnesses would argue is the current situation with commercialized gamete donation. The Committee heard that Canadians do not accept the commercialization of other human tissues or organs such as blood, bone marrow or kidneys, and that it is inconsistent and contrary to the views of Canadian society that payment or compensation be offered for reproductive material, embryos and surrogacy services.

The Committee supports the non-commercialization provisions of the bill but is nevertheless concerned about the effect this will have on donations. The Agency has a responsibility via clause 24(1)(f) to inform the public about fertility issues and the risk factors involved. This responsibility should include awareness and sensitizing campaigns that could inform the public about the need for gamete donations and thereby, hopefully, minimize the negative impact on availability. In addition, the Committee would like to offer the observation that the Agency should establish a national system of altruistic sperm and egg donation/ banking similar to that which exists for blood and blood products.

Further, the Committee wants the Agency to study the actions of those countries that also prohibit commercialization in order to identify the strategies that have ensured access to donor gametes by the infertile community.

#### **Surrogacy**

Bill C-6 proposes to prohibit surrogacy for profit, or compensation for surrogacy services. Witnesses who represented faith communities did not support the practice at all, not only the commercial aspect of it. One of the reasons for their adamant opposition of the practice of surrogacy is the interpretation of the term "mother." Although supporters of surrogacy maintain that the mother is only the social mother, others disagree and insist the "mother" needs to be properly defined in legal terms.

While your Committee heard arguments against the prohibition on payment for surrogacy services, we are in general agreement with those witnesses who are in support of such a ban. None the less we have a number of observations that should be made pertaining to the practice of surrogacy. Members feel strongly that the best interests of the child should not be overshadowed by the desire for a child, and some witnesses felt that surrogacy may not be in the best interests of the child. We are all of the opinion that data must be collected so that sound evidence-based decisions can be made. Some of the crucial information that could be obtained through an-depth outcomes study includes:

Un autre témoignage convaincant portait sur le fait que les être humains ne peuvent être réduits à une transaction commerciale, comme c'est le cas actuellement pour les dons de gamètes à des fins commerciales, selon certains témoins. Le Comité s'est fait dire que les Canadiens n'acceptaient pas la commercialisation d'autres tissus ou organes humains comme le sang, la moëlle osseuse ou les reins, et que l'idée de payer ou d'offrir une compensation pour des éléments servant à la reproduction, des embryons et des services de substitution était contraire aux opinions de la société canadienne.

Le Comité appuie les dispositions du projet de loi sur la non-commercialisation, mais il a quand même des craintes au sujet de l'effet que celles-ci auront sur les dons. En vertu de la clause 24(1) f), l'agence a la responsabilité d'informer le public à propos des questions de fertilité et des facteurs de risque. Cette responsabilité devrait inclure des campagnes de sensibilisation pouvant renseigner le public sur la nécessité de recourir à des dons de gamètes et ainsi minimiser les répercussions négatives sur la disponibilité, comme l'espèrent les intéressés. En outre, le Comité aimera signaler que l'agence devrait mettre sur pied un système national pour les dons altruistes de sperme et d'ovules et leur stockage semblable à ceux qui existent pour le sang et les produits sanguins.

Par ailleurs, le Comité veut que l'agence étudie les mesures prises par les pays qui eux aussi interdisent la commercialisation, pour pouvoir recenser les stratégies qui ont garanti l'accès à des gamètes de donneurs par les couples stériles.

#### **Maternité de substitution**

Le projet de loi C-6 propose d'interdire la maternité de substitution à des fins commerciales, ou compensation pour services de substitution. Les témoins qui représentaient des organismes confessionnels s'opposaient à de telles pratiques, et pas seulement à leur aspect commercial. L'une des raisons de leur vive opposition à la maternité de substitution est l'interprétation du terme «mère». Si les personnes en faveur de la maternité de substitution soutiennent que la mère n'est que la mère sociale, d'autres sont contre et insistent sur la nécessité de définir convenablement le terme «mère» sur le plan juridique.

Votre Comité a entendu des arguments contre l'interdiction des paiements pour les services de substitution, mais en général nous sommes d'accord avec les témoins qui sont pour l'interdiction. Néanmoins, un certain nombre d'observations s'imposent à propos des services de substitution. Les membres soutiennent que l'intérêt de l'enfant ne devrait pas être éclipsé par le désir d'avoir un enfant, et certains témoins estiment que la maternité de substitution pourrait ne pas être dans l'intérêt de l'enfant. Nous pensons tous qu'il faut recueillir des données pour que des décisions judicieuses fondées sur les faits puissent être prises. L'information cruciale pouvant être obtenue grâce à une étude approfondie des résultats comprend:

the type of counselling that is appropriate and necessary; the effects (physical, emotional) on the children and their families as well as the surrogates and their families; the level of compensation that is appropriate (receipted expenses, or more); and, the profiles (socio-economic, demographic, et cetera) of the women who offer surrogate services.

### **Agency**

Overall, there was considerable support for the creation of the Assisted Human Reproduction Agency of Canada. Witnesses applauded the creation of both a public registry, for access to Agency information, and a private registry, for health reporting information.

The intent of the Bill is clear with respect to the transparency that the Agency is to respect, as specified in clause 19. The Committee is concerned, however, that there is no clear obligation for the work of the Board's advisory panels to be made public. The Committee would like to make the observation that the intent of the Bill as it pertains to Agency transparency must be respected also by the advisory panels it establishes. The Committee feels that clause 19(f), which states that the public should have access to information and observations provided to the Agency, should be interpreted to include the work of such advisory panels.

The composition of the Agency's Board of Directors was also addressed by a number of witnesses. Many feel that the bill is not specific enough in defining eligibility for the Board and suggested that this lack of specificity would leave room for members who would have a conflict of financial interest. We offer the observation that the intent of the eligibility clause 26(8) must be respected when appointing individuals to the Board and that there must not be any conflicts of interest, real or perceived.

Finally, composition of the Board should be reflective of the principles of the Bill as set out in clause 2. This clause states that women more than men are directly and significantly affected by assisted reproduction technologies. As such the Committee would offer the observation that the Board must be composed of at least 50 per cent women.

In order for this Agency to gain the trust and confidence of Canadians, the Committee feels that these observations must be addressed.

### **Review of Legislation**

The diversity of views, disparity between public opinion polls and the rapid pace of change in the fields of reproductive medicine and related research lead the Committee to make the observation that careful review of this legislation is essential at the earliest reasonable time.

The views of Canadians may change even in the near future. The prohibitions on therapeutic cloning, creation of embryos for research, germ-line genetic alteration, compensation for gamete

le type de counselling qui est approprié et nécessaire; les effets (physiques, émotionnels) sur les enfants et leur famille ainsi que les mères par substitution et leur famille; le degré de compensation approprié (dépenses prouvées par un reçu, ou plus); les profils (socio-économiques, démographiques, et cetera) des femmes qui offrent des services de substitution.

### **Agence**

L'ensemble des témoins semblaient en faveur de la création de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée, plus particulièrement de l'établissement d'un registre public, pour les renseignements de l'Agence, et d'un registre privé, pour les renseignements médicaux.

Le projet de loi est sans équivoque quant à la transparence dont doit faire preuve l'Agence, conformément à l'article 19. Toutefois, le Comité est préoccupé par l'absence d'une obligation expresse de rendre publics les travaux des groupes consultatifs. Le Comité aimerait souligner que l'intention du projet de loi en ce qui concerne la transparence de l'Agence s'applique également aux groupes consultatifs qui seront mis sur pied. Il estime que l'alinéa 19f), qui stipule que le public devrait avoir accès aux renseignements et aux observations fournis à l'Agence, devrait être interprété de façon à inclure les travaux des groupes consultatifs.

Plusieurs témoins ont parlé de la composition du conseil d'administration de l'Agence. Bon nombre d'entre eux estimaient que la définition de l'admissibilité au conseil n'est pas suffisamment précise; ils ont laissé entendre que ce manque de précision permettrait la nomination de membres qui pourraient être en conflit d'intérêt. Nous pensons que l'intention de la clause d'admissibilité, au paragraphe 26(8), doit être respectée au moment de la nomination des membres du conseil et qu'il ne doit y avoir aucun conflit d'intérêt réel ou perçu.

Enfin, la composition du conseil d'administration devrait traduire les principes du projet de loi, établis à l'article 2. Cet article stipule que les techniques de procréation assistée visent davantage les femmes que les hommes. C'est pourquoi le Comité estime qu'au moins la moitié des membres du conseil d'administration devraient être des femmes.

Pour obtenir la confiance de la population canadienne, l'Agence devrait tenir compte des observations du Comité.

### **Revue de la loi**

Vu la diversité des opinions, la disparité entre les sondages de l'opinion publique et le rythme rapide des changements dans les domaines de la médecine de la reproduction et de la recherche connexe, le Comité a déclaré qu'une revue minutieuse de cette loi doit être faite au plus tôt.

Les opinions des Canadiens pourraient changer, même dans un avenir rapproché. Les interdictions à l'égard du clonage thérapeutique, de la création d'embryons pour la recherche, de

donation and surrogacy as well as the mandatory identification of donors should all be carefully reviewed within three years following the creation of the Agency.

In addition, your Committee would like to make the observation that medicine and science will continue to evolve, as will the views of society, following the initial review of this Act. For this reason we are of the opinion that subsequent three year reviews of the Act should also be required.

#### **Drafting of Regulations**

With respect to the drafting of regulations, concern was expressed that the processes for appeal should also be outlined in equal detail in the regulations to the processes surrounding issuance, amendment, renewal and suspension of licenses. Finally, some witnesses suggested that any regulatory framework should incorporate accreditation into inspection and build upon the accomplishments of regulatory authorities in Canada, the Provinces and Territories. The Committee would like to make the observation that drafting of the regulations by Health Canada must not only include extensive consultation with the professional organizations involved but must also be sensitive to the issues that have been raised repeatedly by those affected by infertility as well as by donor offspring. Moreover, these regulations must be drafted on a priority basis and tabled in both Houses as soon as they become available. There should not be an inappropriately long period between the creation of the Agency and the tabling of the first set of regulations.

#### **Conclusion**

The Committee has carefully listened to and weighed the testimony of all the witnesses. Overall, most of the witnesses wanted the bill passed without amendment, despite their perception of shortcomings, since legislation in this area is long overdue. The Committee is particularly sensitive to the support that this bill has received by some individuals and organizations notwithstanding their careful enumeration of amendments they would like to see made.

Your Committee views Bill C-6, *The Assisted Human Reproduction Act*, as an important piece of legislation for the health and safety of infertile Canadians who seek assistance in building their families as well as the children born as a result of these technologies. It is also an extremely complex bill comprising a number of controversial issues. It is not perfect. Nevertheless the Committee is unanimously of the view that Bill C-6 is an enormous improvement over the current unregulated situation. Given the number of divisive topics that have little chance of ever satisfying everyone, the Committee concludes these observations by reiterating the sentiment of one of the witnesses:

la modification génétique des cellules germinales, de la compensation pour les dons de gamètes et des services de substitution ainsi que la question de l'identification obligatoire des donneurs devraient toutes être soigneusement examinées dans les trois années qui suivront la création de l'agence.

En outre, votre Comité aimerait signaler que la médecine et la science continueront d'évoluer, comme les opinions de la société, après la revue initiale de cette loi. Voilà pourquoi nous estimons que des examens ultérieurs de la loi après trois ans devraient aussi être exigés.

#### **Rédaction des règlements**

En ce qui a trait à la rédaction des règlements, les témoins ont indiqué qu'il faudrait aussi décrire les processus d'appel avec autant de détails que les processus concernant la délivrance, la modification, le renouvellement et la suspension des permis. Enfin, certains témoins ont indiqué qu'un cadre de réglementation devrait intégrer l'accréditation au processus d'inspection et tirer parti des réalisations des organismes de réglementation du Canada, des provinces et des territoires. Le Comité aimerait signaler que la rédaction des règlements par Santé Canada ne devrait pas inclure seulement les longues séances de consultation avec les organismes professionnels concernés, mais aussi tenir compte des questions qui ont été maintes fois soulevées par les couples stériles et par les enfants nés grâce aux dons. Par ailleurs, la rédaction de ces règlements devrait être prioritaire, et le texte devrait être déposé aux deux chambres dès qu'il sera prêt. Il ne devrait pas y avoir une longue période entre la création de l'agence et le dépôt des premiers règlements. En ce qui concerne l'examen minutieux des règlements, le Comité aimerait signaler que les comités des deux chambres devraient mettre autant de soin à ce travail que l'ont fait les responsables de la rédaction, au ministère.

#### **Conclusion**

Le Comité a écouté et pesé avec soin les dépositions de tous les témoins. Dans l'ensemble, la plupart des témoins voulaient que le projet de loi soit adopté sans modifications, malgré ses faiblesses apparentes, car il y a longtemps qu'une loi à ce sujet aurait dû être adoptée. Le Comité est particulièrement sensible à l'appui manifesté à ce projet de loi par certaines personnes et certains organismes malgré leur minutieuse énumération des modifications souhaitées.

Votre Comité considère le projet de loi C-6, *Loi concernant la procréation assistée*, comme une importante mesure législative visant à garantir la santé et la sécurité des Canadiens stériles qui demandent de l'aide pour fonder une famille et des enfants issus de ces technologies. C'est aussi un projet de loi extrêmement complexe qui touche des questions controversées. Il n'est pas parfait. Néanmoins, les membres du Comité affirment à l'unanimité que le projet de loi C-6 est une énorme amélioration par rapport à l'actuelle situation non réglementée. Compte tenu du nombre de sujets qui créent des divisions et qui ont peu de chances de satisfaire tout le monde, le Comité conclut ce qui suit, en réitérant le sentiment exprimé par l'un des témoins:

"Pass Bill C-6 now. If that does not happen, then the good that could be done will not have been done, and we will be responsible for any ill consequences that result from the continuing void that is now the status of the law."..."Should we pursue the desire for the perfect to the exclusion of attaining the good?"

Given the sensitive issues covered in this bill, "attaining the good" is a significant achievement for the first piece of legislation in this area.

«Il faut adopter le projet de loi C-6 sans tarder. Sinon, le bien qu'il aurait pu faire ne sera pas fait et nous serons responsables de toutes les conséquences désastreuses découlant de l'absence de législation. [...] Devrions-nous rechercher ce qui est parfait au détriment du bien?»

Compte tenu des questions délicates traitées dans ce projet de loi, «atteindre le bien» est une réalisation de taille pour la première loi dans ce domaine.

**EVIDENCE**

OTTAWA, Wednesday, March 3, 2004

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology, to which was referred Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research, met this day at 9:32 a.m. to give consideration to the bill.

**Senator Michael Kirby (Chairman)** in the Chair.

[*English*]

**The Chairman:** Senators, we are here to continue our hearings on Bill C-6, respecting assisted human reproduction and related research.

We have three panels of witnesses this morning. The first group is from the Office of the Privacy Commissioner, and we will begin with Ms. Jennifer Stoddart, the new Privacy Commissioner.

Welcome to your new task. We have had dealings with some of your predecessors over the years and are delighted to have the opportunity to have you appear before us today. Please proceed.

**Ms. Jennifer Stoddart, Privacy Commissioner, Office of the Privacy Commissioner of Canada:** Honourable senators, we are happy to be here this morning. As the chairman has said, this is the first time that I have been before you since we met in the context of the ratification process, so I take the opportunity of thanking you for your support.

[*Translation*]

I would like to thank you for the confidence you have shown in me by approving my appointment to this position. I will do my best to fulfil my duties.

With me this morning is a senior policy advisor on privacy, Mr. Carman Baggaley.

I will take a few minutes to outline the position of the Office of the Privacy Commissioner, and then I will be pleased to answer your questions.

[*English*]

Thank you, honourable senators, for inviting me to comment on this important and highly sensitive legislation that attempts, after many years of debate, to address a number of issues related to the use of assisted human reproduction technologies.

In appearing before you today, I am aware of the long history of this legislation and of the extensive discussions and consultations that shaped the present legislation. The assisted human reproduction bill raises challenging legal, moral, medical and ethical issues. It is not surprising, given the highly sensitive nature of the issues addressed in the bill, that Canadians disagree strongly about the legislation.

**TÉMOIGNAGES**

OTTAWA, le mercredi 3 mars 2004

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd’hui à 9 h 32 pour étudier le projet de loi C-6, concernant la procréation assistée et la recherche connexe, qui lui a été renvoyé.

**Le sénateur Michael Kirby (président)** occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

**Le président:** Sénateurs, nous entendrons aujourd’hui d’autres témoignages sur le projet de loi C-6, concernant la procréation assistée et la recherche connexe.

Nous recevons ce matin trois groupes de témoins. Le premier représente le Commissariat à la protection de la vie privée, et nous entendrons tout d’abord Mme Jennifer Stoddart, la nouvelle commissaire à la protection de la vie privée.

Nous vous félicitons pour votre nomination à ce poste. Nous avons eu des échanges avec certains de vos prédécesseurs au fil des ans et nous sommes ravis d’avoir l’occasion de vous entendre aujourd’hui. Vous avez la parole, madame.

**Mme Jennifer Stoddart, commissaire à la protection de la vie privée, Commissariat à la protection de la vie privée du Canada:** Honorables sénateurs, nous sommes heureux d’être ici ce matin. Comme le président l’a signalé, c’est la première fois que je témoigne devant votre comité depuis nos entretiens dans le cadre du processus de ratification. J’en profite donc pour vous remercier de votre appui.

[*Français*]

Je vous remercie de la confiance que vous m’avez accordée en approuvant ma nomination à ce poste. Je ferai de mon mieux pour bien remplir les devoirs liés à ma fonction.

Je suis accompagnée, ce matin, par un conseiller senior en politique expert en la matière, M. Carman Baggaley.

Je prendrai quelques minutes pour vous informer de la position du Bureau du commissaire à la vie privée et ensuite, il me fera plaisir de répondre à vos questions.

[*Traduction*]

Je voudrais tout d’abord vous remercier, honorables sénateurs, de m’avoir invitée à commenter cet important projet de loi de nature hautement délicate qui vise, après bien des années de débat, à régler plusieurs questions liées à l’utilisation des techniques de procréation assistée.

Comparaissant devant vous aujourd’hui, je connais très bien la longue histoire de ce projet de loi et l’ampleur des discussions et des consultations qui l’ont modelé. Le projet de loi sur la procréation assistée pose des défis difficiles d’ordre juridique, moral, médical et éthique. Vu la nature extrêmement délicate des aspects abordés, il ne fait pas s’étonner de la vive opposition des Canadiens au projet de loi.

I am certainly aware that this committee has heard from several eminent witnesses who have raised competing yet valid concerns about many of the provisions in this bill. The subject is complex and so, too, is Bill C-6. Part of the complexity and part of the controversy surrounding the bill relates to the federal government's use of its criminal law power to prohibit and regulate certain reproductive technologies. This, though, is but one of the several difficult issues that this committee has to address and which falls outside the mandate of the Office of the Privacy Commissioner.

[*Translation*]

To begin, I want to be very clear about where our office's expertise and mandate lie. Privacy issues, broadly defined, arise with respect to several aspects of the legislation. However, the Privacy Act and Personal Information Protection and Electronic Documents Act regulate informational privacy in the federal sector. Our comments on this bill are therefore restricted to the provisions dealing with the protection of the personal information collected as part of the assisted human reproductive process and the oversight regime that will govern it.

Under this bill, clinics, physicians and other licensed facilities providing reproductive services would be required to collect highly sensitive "health reporting information" and provide it to the proposed Assisted Human Reproduction Agency, which will fall under the responsibility of the Minister of Health. This information will relate to people donating reproductive material, people making use of reproductive techniques, and, indirectly, to the offspring of these processes.

If the donors and the individuals who use these reproductive techniques do not feel confident that this health reporting information is adequately protected, they almost certainly will not participate. I do not think it is an exaggeration to suggest that the success of the regime will depend on the policies and procedures that are put in place to protect this information.

[*English*]

On the whole, we are satisfied with the measures being proposed regarding the protection of personal information. The legislation imposes certain responsibilities on the assisted human reproduction agency. Creating this arm's-length agency to oversee the licensed facilities and to hold personal health information is, we believe, a good first step. It segregates this information from Health Canada's other responsibilities.

The bill has specific provisions dealing with the protection of personal information, and this is set out in clauses 14 to 19. Licencees are required to inform individuals how their information will be used, when it will be disclosed and how it will be protected. Written consent is required, except for specified disclosures. It provides for access and correction rights and has provisions dealing with the destruction of personal information. It

Je sais pertinemment que votre comité a entendu plusieurs témoins éminents qui ont soulevé des préoccupations incompatibles, quoique valables, à propos de beaucoup de dispositions du projet de loi. Le sujet est complexe, tout comme le projet de loi C-6. Une partie de la complexité et une partie de la controverse entourant le projet de loi concernent l'exercice, par le gouvernement fédéral, de ses pouvoirs en matière pénale pour interdire et réglementer certaines technologies de reproduction. Mais c'est un des enjeux difficiles, auquel doit s'attaquer votre comité, et qui n'est pas de notre ressort.

[*Français*]

Pour commencer, j'aimerais préciser où notre expertise et notre mandat entrent en jeu. Règle générale, plusieurs aspects du projet de loi sont touchés par des problèmes de protection de la vie privée. La Loi sur la protection des renseignements personnels et la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques régissent la protection des renseignements personnels dans le secteur fédéral. Nos observations au sujet du projet de loi visent donc uniquement les dispositions sur la protection des renseignements personnels recueillis dans le cadre du processus de procréation assistée, et sur le mécanisme de surveillance connexe.

Aux termes du projet de loi, les cliniques, les médecins et les établissements autorisés dispensant des services de procréation seraient tenus de recueillir «des renseignements médicaux» de nature très délicate et de les communiquer à l'éventuelle Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée, qui relèvera du ministre de la Santé. Ces renseignements concerneront les personnes faisant don de matériel reproductif humain, les personnes ayant recours à des techniques de procréation et, indirectement, la progéniture qui en découlera.

Si les donneurs et les personnes ayant recours aux techniques de procréation ne sont pas convaincus que ces renseignements médicaux sont suffisamment protégés, il est presque certain qu'ils ne collaboreront pas. Je ne crois pas exagérer en disant que le succès du mécanisme dépendra des politiques et des procédures qui seront instaurées pour protéger ces renseignements.

[*Traduction*]

Globalement, nous sommes d'accord avec les mesures proposées, en ce qui concerne la protection des renseignements personnels. Le projet de loi impose certaines responsabilités à l'Agence de contrôle de la procréation assistée. La mise sur pied de cet organisme autonome chargé de surveiller les établissements autorisés et de détenir les renseignements médicaux est un bon premier pas, car le volet «renseignements» est séparé des autres responsabilités de Santé Canada.

Le projet de loi comporte des dispositions précises sur la protection des renseignements personnels, soit les articles 14 à 19. Ainsi, les titulaires d'une autorisation sont tenus d'informer les personnes de la façon dont les renseignements les concernant seront utilisés, dans quelles circonstances ils seront communiqués et comment ils seront protégés. Il faut obtenir le consentement écrit, sauf dans des cas de divulgation prévus par la loi. Le projet

also requires licencees to inform individuals in writing of these requirements. On the whole, we think these are good provisions to protect personal information and, thus, privacy.

*[Translation]*

We have carefully examined the legislation in terms of oversight. We are satisfied that the proposed Assisted Human Reproduction Agency would be subject to the Privacy Act and thus to the oversight of my Office. The Office of the Privacy Commissioner will also have oversight, under the PIPEDA, over the collection, use and disclosure of personal information by licensed facilities engaged in commercial activities, except in those provinces that have passed substantially similar legislation. Only Quebec has passed legislation that has been recognized as substantially similar. As well, provincial health information protection legislation, where it exists, will provide an added measure of protection.

The privacy principles set out in Bill C-6 seem, on their face, to be adequate. The challenge for Health Canada, the agency and the licensed facilities will be putting these principles into practice.

In particular, it will be absolutely critical that the licensed facilities do a good job of explaining to individuals how their personal information will be used, how it will be protected, when and to whom it will be disclosed and how they can complain if they believe that their privacy rights have been violated. And the agency will need to have the expertise to ensure that the licensees abide by the requirements of the legislation.

*[English]*

There are two matters of substance I would like to raise at this point. One relates to the question of whether the name of the donor of reproductive material should be disclosed to the offspring without consent; the other concerns regulation-making authority. Let me deal with the donor name issue first.

Our right to privacy is multi-faceted. It is based on tradition, on social norms, on the law and on international conventions, to cite but a few sources. The notion of consent is central to privacy. By exercising our right to grant or withhold consent, we can attempt to control who has access to information about us and for what purposes.

We also have a limited right to obtain information about ourselves. This right flows in part from our rights as citizens. More recently, legislation such as PIPEDA, has given us the right to obtain information held about us by private sector

de loi prévoit des droits d'accès et de correction et comporte des dispositions sur la destruction des renseignements personnels. Il exige, en outre, des titulaires d'une autorisation qu'ils informent par écrit les personnes de ces exigences. Dans l'ensemble, nous croyons que ce sont de bonnes dispositions en ce qui concerne la protection des renseignements personnels et, partant, de la vie privée.

*[Français]*

Nous avons soigneusement examiné la loi sur le plan de la surveillance. Nous sommes persuadés que l'Agence de contrôle de la procréation assistée sera assujettie à la Loi sur la protection des renseignements personnels et, par conséquent, à la supervision du Commissariat à la protection de la vie privée à qui incombera également, en vertu de cette loi, la surveillance de la collecte, de l'utilisation et de la communication des renseignements personnels par les établissements autorisés engagés dans les activités commerciales, sauf dans les provinces qui ont adopté une loi essentiellement similaire. Il n'y a que le Québec qui a adopté une loi reconnue comme étant essentiellement similaire. Par ailleurs, les lois provinciales concernant la protection des renseignements médicaux, lorsqu'elles existent, offriront une mesure de protection supplémentaire.

En apparence, les principes liés à la protection des renseignements personnels qui sont exposés dans le projet de loi C-6 semblent suffisants. Pour Santé Canada, l'Agence et les établissements autorisés, le défi consistera à les mettre en pratique.

Plus particulièrement, il sera absolument crucial que les établissements autorisés expliquent clairement aux personnes comment leurs renseignements personnels seront utilisés et à quel moment, à qui ils seront communiqués, comment ils seront protégés et comment déposer une plainte si ces personnes estiment que leurs droits à la protection de la vie privée ont été enfreints. L'Agence devra posséder l'expertise nécessaire pour voir si les titulaires d'une autorisation respectent les exigences de la loi.

*[Traduction]*

Je voudrais souligner à ce moment-ci deux questions de fond. Premièrement, devrait-on divulguer le nom du donneur du matériel reproductif humain, sans son consentement, à la personne issue de ces techniques? Deuxièmement, qu'en est-il du pouvoir de réglementation? Parlons d'abord de l'identité du donneur.

Notre droit à la protection de la vie privée comporte de multiples facettes et repose sur la tradition, les normes sociales, la loi et les conventions internationales, pour n'en citer que quelques-unes. La notion de consentement est au cœur de la protection de la vie privée. En exerçant notre droit d'accorder ou de refuser notre consentement, nous pouvons tenter de contrôler qui a accès aux renseignements nous concernant et à quelles fins.

Nous avons aussi un droit restreint d'accéder à des renseignements à notre sujet. Ce droit fait même partie de nos droits en tant que citoyens. Tout récemment, des lois comme la LPRPDE nous ont conféré le droit d'obtenir des renseignements

organizations. In these areas, we have recognized a right to obtain information about ourselves and enshrine this right as one of the fair information principles.

This right is not universal, however. In other areas of our lives we cannot compel organizations or individuals to give us this information. In our view, the present legislation strikes the right balance in this contentious issue.

*[Translation]*

In our view, this legislation strikes the right balance on this contentious issue. We agree that donors should have the right to control access to their identities, except in specific circumstances that raise health or safety concerns. Disregarding this fundamental privacy principle would result in fewer people donating reproductive material, possibly because they would be concerned about being held financially responsible for their offspring. As well, this conforms with adoption norms in Canada that generally require the consent of the biological parents to disclosure of their names.

Without knowing the identity of the donor, offspring can still obtain a great deal of important knowledge from the donor's health reporting information as set out in subclause 18(3) — this could include everything from the donor's medical history to his or her eye colour. Furthermore, the bill does not preclude the offspring from ever being able to know the identity of the donor. It simply makes it dependent on the donor's consent.

*[English]*

The second point we want to raise involves regulation-making authority. Subsection 65(1) gives the Governor in Council the authority to make regulations on a number of matters, some of which touch on the collection, use and disclosure of health reporting information. As I mentioned earlier, the success of this regime will depend on how it is implemented by Health Canada and the agency. Many of the details of how the agency will function will be set out in the regulations.

However, Bill C-6 makes the normal regulation-making process more transparent and more open. Section 66 requires that all proposed regulations shall be laid before both the House and the Senate for detailed study, and the Minister of Health will be required to explain why any recommendations resulting from Parliament's review are not incorporated in the regulation.

We fully support this provision because of the broad regulation-making authority in the legislation and because it respects the authority of Parliament. This is an excellent model that we would like to see followed in all privacy-sensitive legislation.

I thank you very much, honourable senators, for giving me the opportunity to share my views with you.

sur nous que détiennent des organisations du secteur privé. Dans ces domaines, nous avons reconnu le droit d'obtenir des renseignements à notre sujet et nous l'avons enchaîné dans les principes de traitement équitable de l'information.

Toutefois, ce droit n'est pas universel. Dans d'autres aspects de notre vie, nous ne pouvons obliger des organisations ou des personnes à nous transmettre ces renseignements. À notre avis, cette loi parvient à bien équilibrer cette question épiqueuse.

*[Français]*

À notre avis, cette loi parvient à bien équilibrer cette question épiqueuse. Nous croyons que les donneurs devraient avoir le droit de contrôler l'accès à leur identité, sauf dans des cas précis où la santé et la sécurité sont en jeu. En négligeant ce principe fondamental de la protection des renseignements personnels, on risque de dissuader les gens de faire don de matériel reproductif humain, car ceux-ci craignent de se trouver financièrement responsables des enfants qui seraient issus de ce processus. En outre, cela est conforme aux normes en matière d'adoption au Canada selon lesquelles il faut obtenir le consentement des parents biologiques avant de pouvoir dévoiler leurs noms.

Même sans connaître l'identité du donneur, la progéniture peut obtenir beaucoup de renseignements médicaux importants sur le donneur, comme en fait était le paragraphe 18(3). L'éventail est grand, allant des antécédents médicaux jusqu'à la couleur des yeux. De plus, le projet de loi n'empêche pas les personnes ainsi conçues de connaître un jour l'identité du donneur. Simplement, il faut obtenir le consentement de celui-ci.

*[Traduction]*

Passons au deuxième point: le pouvoir de réglementation. Le paragraphe 65(1) confère au gouverneur en conseil le pouvoir d'établir des règlements d'application concernant plusieurs questions, dont certaines touchant la collecte, l'utilisation et la communication de renseignements médicaux. Comme je l'ai mentionné plus tôt, le succès de ce mécanisme dépendra de la façon dont Santé Canada et l'agence le mettront en œuvre. Bon nombre des détails quant au fonctionnement de l'agence, seront exposés dans les règlements.

Cependant, le projet de loi C-6 rend le processus de réglementation habituel plus transparent et ouvert. L'article 66 exige que tout projet de règlement soit déposé devant la Chambre et le Sénat pour y être examiné en profondeur et, lorsque toute recommandation issue de l'examen par le Parlement n'est pas intégrée à un règlement, le ministre de la Santé est tenu de fournir une déclaration motivée à cet égard.

Nous sommes entièrement en faveur de cette disposition, car elle confère un pouvoir de réglementation étendu tout en respectant le pouvoir du Parlement. C'est un excellent modèle que nous aimerais voir adopter dans toute loi où entre en compte la protection des renseignements personnels.

Je vous remercie de m'avoir donné l'occasion de vous faire part de mes observations, mesdames et messieurs les sénateurs.

*[Translation]*

Thank you very much, honourable senators, for giving me this opportunity to share the views of the Commissioner's Office with you. I will now be pleased to answer your questions.

**Senator Morin:** You have given us a very detailed analysis of this bill, Ms. Stoddart. You have put your finger on the most critical points in the bill, which have been mentioned by many witnesses who appeared before us. You have provided a response to these concerns.

*[English]*

I only have one question, Ms. Stoddart. Do you see any unique issues of personal information privacy protection arising from this bill that would not be faced by any other government agencies?

**Ms. Stoddart:** Any unique issues that would not be faced?

**Senator Morin:** Do you see any specific and unique issues with this bill as far as privacy is concerned that would not have been faced by other agencies that also deal with privacy issues at the present time?

**Ms. Stoddart:** It is not my understanding — and you understand that I have a short history in my present job — that any other government agencies deal with such highly sensitive and personal, if you can say it is very personal, information. My understanding is that this is a type of personal information that goes far beyond the type of personal information usually contemplated for regulation or indeed for legislation by the federal government. It is health information of a very particular type, a very fundamental type. The delicate nature of finding the balance between all the interests and providing the right protection for privacy, is, in my mind, unique.

**Senator LeBreton:** When we last met, we heard from many people who were the offspring of donors. Of course, there was the whole identity issue, and in some cases they had no information at all — medical or otherwise — on the donor. In your presentation to us you stated that we as citizens have a limited right to obtain information about ourselves. You then say that the donor, without identifying the donor, can have a lot of medical information, including the colour of his or her eyes.

Are you satisfied that this legislation addresses all those concerns so that in the future we do not have people like those who appeared before us last week who have no way of knowing anything about their history at all, medical or otherwise? Are you satisfied that these concerns will be addressed in this bill?

**Ms. Stoddart:** Yes. Being new to this job, I, unlike members of my staff, had not worked over the years with Health Canada on these issues. I was struck by the innovative approach taken in trying to balance the real problem. As we come to know more and more about the genetic sources of many of the aspects of human existence, thus gaining information about one's heredity, there is an attempt to provide privacy for the donor of reproductive

*[Français]*

Je vous remercie beaucoup, honorables sénateurs, de m'avoir donné l'occasion de vous faire part des observations du commissariat. Il me fera plaisir de répondre à vos questions.

**Le sénateur Morin:** Madame Stoddart, vous avez fait une analyse très détaillée de ce projet de loi. Vous avez trouvé exactement les points les plus critiques de ce projet de loi, qui ont été soulevés par de nombreux témoins qui ont comparu devant nous. Vous avez apporté des réponses à ces inquiétudes.

*[Traduction]*

Je n'ai qu'une question à vous poser, madame Stoddart. À votre avis, ce projet de loi suscite-t-il des préoccupations particulières en matière de protection des renseignements personnels auxquelles d'autres organismes gouvernementaux n'auraient pas à faire face?

**Mme Stoddart:** Y a-t-il des problèmes particuliers à ce projet de loi?

**Le sénateur Morin:** Y a-t-il des questions relatives à la protection de la vie privée qui sont soulevées par ce projet de loi, mais auxquelles aucun autre organisme qui traite de la protection des renseignements personnels n'a eu à faire face?

**Mme Stoddart:** Pour autant que je sache — et vous comprendrez que j'occupe ce poste depuis peu — aucun autre organisme gouvernemental ne traite d'informations aussi délicates et personnelles. Je crois savoir qu'aucune information aussi personnelle n'est habituellement visée par un règlement ou une loi du gouvernement fédéral. Il s'agit de renseignements médicaux, de renseignements d'une nature fondamentale. Cette situation est donc unique, à mon sens, puisqu'il faut trouver le juste équilibre entre les intérêts de tous et le droit à la protection des renseignements personnels.

**Le sénateur LeBreton:** À notre dernière séance, nous avons entendu le témoignage de nombreux enfants issus de donneurs. On a soulèvé bien sûr la question de l'identité et certains de ces témoins n'avaient aucune information — médicale ou autre — sur le donneur. Dans vos remarques, vous avez déclaré que nous avons un droit restreint d'accéder à des renseignements à notre sujet. Vous dites aussi que même sans connaître l'identité du donneur, la progéniture peut obtenir beaucoup de renseignements médicaux, notamment la couleur des yeux.

Selon vous, ce projet de loi apaise-t-il les craintes des témoins que nous avons entendus et fait-il en sorte que, à l'avenir, les enfants de donneurs puissent avoir accès à leurs antécédents, médicaux ou autres? Estimez-vous que l'on a su répondre à ces préoccupations dans ce projet de loi?

**Mme Stoddart:** Oui. Comme je suis nouvelle dans ce poste, je n'ai pas, contrairement aux membres de mon personnel, plusieurs années d'expérience de ces questions avec Santé Canada. J'ai été frappée par la façon nouvelle avec laquelle on a essayé de trouver un juste milieu pour composer avec le véritable problème. Comme nous en arrivons à connaître de mieux en mieux les origines génétiques de bien des aspects de la vie humaine, et qu'ainsi nous

material in the cases where the donor does not consent. Up until now in our society we have seen these issues as being all or nothing. I have seen cases of real human anguish, and I believe we are all sensitive to the human anguish that these situations cause on both sides.

In bringing forth this legislation, we have seen a satisfactory and a creative attempt to say yes, health and security issues are one thing. The importance of knowing the source of your genetic makeup is important and is recognized. On the other hand, this is a process that calls for privacy, if that is the kind of privacy that is requested by those who participated as donors in giving their reproductive material. At the Office of the Privacy Commissioner we find that this is an appropriate balance.

*[Translation]*

**Senator Chaput:** Who will be given priority in case of conflict? Would it be the donors, who are entitled to privacy protection, or the offspring, who would like information about their genetic makeup?

**Ms. Stoddart:** As I understand it, subclause 18(3) of the bill provides that the agency shall, on request, disclose health reporting information relating to a donor to a person undergoing an assisted reproduction procedure and to their descendants. However, there is a restriction on the information that may be disclosed, because some of the information may reveal the donor's identity. However, the donor's identity may be disclosed if the latter consents to this. I may be repeating myself — but this is a very important point — we think this strikes a good balance between the medical, social and genetic needs, with scientific developments on the one hand, and on the other the control donors will have over their reproductive material.

**Senator Pépin:** In its present form, will the bill provide adequate guarantees that the information will not be used for other purposes — namely that neither Health Canada, much less national authorities, will be able to obtain this information from the agency? As it is worded at the moment, does the bill guarantee that the information held by the agency will remain with the agency?

**Ms. Stoddart:** This is a very important question. I would like to emphasize to senators that the provisions — which we consider exceptional in Canadian legislative history — are there to ensure that this personal information is not disclosed.

I would refer you to clause 19 of the bill, which states very clearly what information the agency may make public. It takes care to specify exactly what the information is, and that clarifies the fact that there must be no disclosure of personal information compiled in such a way that it can reveal someone's identity. This clause refers to aggregated outcomes, which would be necessary

connaissions aussi mieux notre héritage, on s'efforce d'offrir à tous ceux qui donnent du matériel reproductif la confidentialité nécessaire lorsque c'est cela qu'ils souhaitent. Jusqu'à présent, notre société a considéré tout cela comme tout ou rien. J'ai personnellement connu de véritables cas de souffrance humaine et je crois que nous sommes tous sensibles aux genres de souffrances que ces cas produisent de part et d'autre.

En proposant ce texte de loi, nous essayons de façon satisfaisante et novatrice à la fois de dire oui, les questions de santé et de sécurité sont une chose. L'importance qu'il y a de connaître l'origine de son patrimoine génétique est ainsi reconnue. Mais d'autre part, il y a un impératif de confidentialité si c'est cela que demandent tous ceux qui ont fait don d'un matériel de reproduction. Le Commissariat à la protection de la vie privée estime qu'ainsi, le juste milieu est respecté.

*[Français]*

**Le sénateur Chaput:** En cas de conflit, qui aurait préséance? Est-ce que ce serait les donneurs, qui ont droit à la protection de leurs renseignements personnels, ou les descendants qui aimeraient connaître leur bagage génétique?

**Mme Stoddart:** Si je comprends bien la loi, l'article 18(3) dit que l'Agence, sur demande, peut communiquer des renseignements médicaux sur le donneur aux personnes ayant recours à une technique de procréation assistée ou aux personnes issues d'une telle technique et à leurs descendants. Cependant, il y a une limite à ce qu'ils peuvent communiquer comme renseignements puisque certains de ces renseignements peuvent dévoiler l'identité du donneur lui-même. Mais on peut communiquer l'identité du donneur si ce dernier consent à cette divulgation. Au risque de me répéter — mais c'est un point très important —, on trouve là un bon équilibre entre les besoins médicaux, sociaux et génétiques, avec l'évolution de la science d'une part et, d'autre part, le contrôle qu'auraient les gens qui font don de leur matériel reproductif dans le système.

**Le sénateur Pépin:** Est-ce que la loi, telle qu'elle sera libellée, garantira suffisamment que les renseignements donnés ne serviront pas à d'autres fins, c'est-à-dire que ni Santé Canada, encore moins les autorités nationales, auront les moyens d'aller chercher ces renseignements à l'Agence? Est-ce que la loi telle qu'elle est faite assurera que les renseignements que l'Agence possède resteront à l'Agence?

**Mme Stoddart:** Cette question est très importante. Je voudrais souligner aux membres du Sénat que les dispositions — que nous croyons exceptionnelles dans l'histoire législative canadienne — existent afin de s'assurer que les renseignements personnels, effectivement, ne sortent pas.

Je vous réfère à l'article 19 de la loi, dans lequel on réglemente très clairement l'information que l'Agence peut rendre publique, en prenant soin de spécifier exactement quelle est cette information, ce qui clarifie le fait que l'on ne doit pas laisser sortir les renseignements personnels compilés de façon à ce qu'ils puissent révéler l'identité de quelqu'un. Dans cet article, on parle

for scientific research. These aggregated outcomes would provide general trends, but would not allow for links to be made with a specific person or persons.

I would refer to the specific provisions surrounding the establishment of the Assisted Human Reproduction Agency of Canada. They have been drafted very carefully to ensure that the agency is at arm's length from the government, that it is transparent, that it is run as strictly as possible and that it complies with the regulations. This legislation contains a very important provision, one that should appear in other types of legislation dealing with privacy protection.

The regulations setting out the exact procedures and the detailed operation of this agency will be debated in the House of Commons and in the Senate. If the government does not accept your advice, it must give its reasons for refusing to do so. This is an extraordinary procedure to ensure not only that there is consensus when possible, but also that privacy protection is ensured.

I would like to close by stating again that I am confident the bill provides for adequate privacy protection. The Office of the Privacy Commissioner has a mandate to oversee the management of the Assisted Human Reproduction Agency of Canada. It would be one of the organizations on which we can conduct privacy assessments or audits where necessary. In addition, people will be able to complain to our office if they fear there has been a violation of their privacy.

#### [English]

**The Chairman:** The bill says that the regulations must be tabled before the committees in both the Senate and the House. Will the drafting of regulations be done entirely within the Department of Health? Are you part of the process? Will your input be sought while the regulations are drafted, as opposed to your input being sought once they are actually in final form?

**Ms. Stoddart:** Mr. Baggaley, my senior policy adviser, informs me that although we work with Health Canada on many privacy issues, we have not up until now been involved in any process of drafting the regulations that would be put before the House.

**The Chairman:** I do not believe that process is underway yet. My point was that perhaps we could help you by applying some pressure on the department to ensure that you are involved in the early stages and not simply after the fact.

**Senator Pearson:** I am not normally a member of this committee. I usually attend a committee that sits at the same time, much to my distress, because I would like to have followed all of this discussion. I have not been able to do so as a result of this conflict. My question may have already been answered during the course of discussions.

des agrégats, ce qui serait nécessaire pour les recherches scientifiques. Ces agrégats donneraient des tendances générales, ne permettraient pas de faire un lien avec une personne ou des personnes spécifiques.

Je vous réfère aux dispositions particulières qui entourent la création de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée. Les dispositions sont très soigneusement rédigées pour être certain que l'Agence est à distance du gouvernement, qu'elle est transparente, que sa gestion est la plus rigoureuse possible et qu'elle est conforme au règlement. Nous voyons dans cette législation une disposition très importante qui devrait être répétée dans d'autres types de législation traitant de la protection des renseignements personnels.

Les règlements qui vont détailler les procédés exacts et le fonctionnement dans le détail de cette Agence feront l'objet d'un débat, à la Chambre des communes et au Sénat. Si le gouvernement ne retient pas votre avis, il doit justifier pourquoi. C'est une procédure extraordinaire, pour s'assurer non seulement qu'il y a un consensus lorsque c'est possible, mais que la protection des renseignements personnels est respectée.

Je termine en réitérant ma confiance que la protection des renseignements personnels est adéquate. Le Commissariat à la protection de la vie privée a compétence pour surveiller la gestion de l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée. Elle ferait partie des organismes sur lesquels nous pouvons faire des évaluations d'impact sur la vie privée ou des vérifications au besoin, sur lesquelles les gens pourraient faire des plaintes à notre bureau en cas de craintes d'infractions à la protection de leurs renseignements personnels.

#### [Traduction]

**Le président:** Le projet de loi dit que la réglementation d'application doit être déposée auprès des comités des deux Chambres. Le ministère de la Santé a-t-il élaboré seul le texte de ces règlements? Y participez-vous? Va-t-on vous demander de participer à ce travail d'élaboration ou va-t-on plutôt vous consulter après coup, lorsque les textes auront été arrêtés?

**Mme Stoddart:** M. Baggaley, mon conseiller principal en matière de politiques, me signale que même si nous travaillons de concert avec Santé Canada dans un bon nombre de dossiers concernant la protection de la vie privée, jusqu'à présent, nous n'avons jamais participé à la rédaction proprement dite d'une réglementation devant être soumise à la Chambre.

**Le président:** Mais je ne pense pas que le processus proprement dit ait déjà commencé. Je voulais simplement faire valoir que peut-être pourrions-nous vous aider en faisant pression auprès du ministère afin qu'il vous demande d'intervenir au début plutôt qu'après la fin du processus.

**Le sénateur Pearson:** Je ne suis normalement pas membre du comité. En effet, je siège généralement à un autre comité qui, à mon grand regret, siège au même moment, et j'aurais bien aimé pouvoir suivre toute cette discussion. Je n'ai pas pu le faire en raison de ce conflit d'horaire.

You may not be surprised to know that I am curious about the interests of the child who will be born from these processes, which are wonderful. It is wonderful that another child will emerge; that is not the issue. My question involves the evolution of scientific knowledge and the fact that a sperm donor may be 18, 20, or whatever the earliest age is for allowing this process. The donor may discover, perhaps when he is 35 or 40, that he has a genetic condition he did not know about. No one could have detected it at the time he donated sperm because we did not have the tests and the technology. Do you think there should be something in the privacy regulations whereby the donor would have an obligation to report that to the agency, or wherever, so that this knowledge would be recorded? The child or the children born from this process would then at least have the possibility of finding out that they, too, may develop this condition.

**Ms. Stoddart:** Thank you for the question. This is not a question that I or, as far as I know, my office has entertained up until now. It is a very important ethical, moral and scientific question. I will give you my personal views after a very short period of reflection.

I would think that, in the interests of public morality and fostering a Canadian society in which we share a broad base of ethical and moral human values, we should encourage people to do that if one becomes aware of a genetic condition of which one was previously unaware. However, to compel people to do so by regulation at this stage seems premature, with respect, because I am not aware that we compel citizens who learn in the privacy of their doctor's office that they have a genetic disorder or condition to tell their offspring about it. It is difficult to define accurately to whom we must report many human conditions. Therefore, I do not think it would be advisable to compel people to do so at this time.

However, we should encourage people to think about how their own personal health impacts the health of others. With advances in genetic science, we now realize how much we are all interconnected, so we therefore have a moral duty to divulge any conditions that would impact on the condition of others.

That would be my approach at this point.

**Senator Pearson:** That was a very wise answer.

I presume that the many tests that are given to the donor before the gift is accepted do not reveal certain diseases. For example, I understand that it may be six months before HIV is revealed in a test. Is there anything contemplated in the regulations to ensure that this information becomes immediately available to the parents? Perhaps the screening will be adequate in the first instance. I like what you have said, because I think it is a moral obligation, and I would like to assume that people who are

Vous ne serez peut-être pas étonnée d'apprendre que les intérêts de l'enfant qui sera issu de ces méthodes, quelque chose de merveilleux, piquent ma curiosité. Il est toujours merveilleux de voir naître un enfant, là n'est pas la question. Ce qui m'intéresse, c'est l'évolution du savoir scientifique et aussi le fait qu'on peut donner du sperme à 18 ou 20 ans, peu importe l'âge minimum nécessaire. Mais peut-être le donneur découvrira-t-il, à 35 ou à 40 ans, qu'il a en fait une maladie génétique qu'il ignorait. Personne n'aurait pu le savoir au moment où il a fait le don de son sperme parce que les analyses et la technologie n'existaient pas à ce moment-là. Pensez-vous qu'il devrait y avoir, dans la réglementation concernant la protection de la vie privée, quelque chose qui dise que le donneur a l'obligation de signaler cela à l'agence compétente, par exemple, afin que ce renseignement soit conservé? À ce moment-là, l'enfant ou les enfants issus de ce don de sperme auraient au moins la possibilité de découvrir qu'eux aussi courent ce risque.

**Mme Stoddart:** Merci pour votre question. Il ne s'agit pas d'une question qui m'ait vraiment interpellée jusqu'à présent, pas plus que mes collaborateurs d'ailleurs. Mais il s'agit néanmoins d'une question très importante du point de vue éthique, moral et scientifique. Et si vous me permettez quelques instants de réflexion, je vais vous dire ce que j'en pense personnellement.

Je pense que dans l'intérêt de la moralité publique, et pour favoriser une société canadienne largement fondée sur des valeurs humaines éthiques et morales que nous partageons tous, nous devrions encourager les personnes qui apprennent qu'elles sont atteintes d'un désordre génétique qu'elles ignoraient auparavant à en faire rapport à l'agence. Toutefois, sauf votre respect, il me semble prématûr d'obliger les gens à le faire en vertu d'un règlement, car, que je sache, nous ne pouvons pas obliger les citoyens qui apprennent, dans le secret du cabinet de leur médecin, qu'ils sont atteints d'un désordre génétique à en informer leurs enfants. Il est difficile de définir exactement à qui nous devrons signaler de nombreuses conditions humaines. Par conséquent, je pense que ce ne serait pas une bonne idée d'obliger les gens à le faire maintenant.

Toutefois, nous devrions encourager les gens à réfléchir à l'effet que leur propre santé peut avoir sur la santé des autres. Grâce aux avancées de la génétique, nous savons maintenant à quel point nous sommes tous liés les uns aux autres et nous avons donc le devoir moral de divulguer tout état qui pourrait avoir un effet sur l'état de santé d'autrui.

C'est ainsi que j'aborderais cette question.

**Le sénateur Pearson:** C'est une réponse très sage.

Je suppose qu'on admet que les nombreux tests auxquels le donneur doit se soumettre avant qu'on accepte son don ne permettront pas de dépister certaines maladies. Par exemple, je crois savoir qu'il faut six mois avant que le VIH soit décelable par un test. Est-ce qu'on envisage des dispositions dans la réglementation pour s'assurer que cette information soit rapidement communiquée aux parents? Peut-être que le premier test sera suffisant. Ce que vous avez dit me plaît, car je crois qu'il

prepared to donate are somewhat altruistic and therefore would be understanding. Could this be dealt with by counselling or something of that sort?

**Ms. Stoddart:** My understanding is that one part of the bill gives authority to the agency to release any non-identifying personal information that has an impact on the health or security of persons who have undergone an assisted reproductive process. It is my understanding that if the agency becomes aware of a development such as you mentioned, the agency would have an obligation. Clause 18(7) states:

The Agency may disclose the identity of a donor to a physician if, in the Agency's opinion, the disclosure is necessary to address a risk to the health or safety of a person who has undergone an assisted reproduction procedure, was conceived by means of such a procedure or is a descendant of a person so conceived. The physician may not disclose that identity.

This clause attempts to directly address the health and safety issues in a non-identifying manner but in a manner that addresses health concerns.

**Senator Pearson:** For me, it is not so much a question of identity but of ensuring that the information flows.

**Senator Marjory LeBreton** (*Deputy Chairman*) in the Chair.

**The Deputy Chairman:** We heard testimony last week, Senator Pearson, on the issue of safety and screening. I will ensure that you are provided with that.

**Senator Roche:** As I pose my question to you, Ms. Stoddart, I do not want you to think that I have an answer and am trying to lead you. I really do not have an answer to this question, and I do not know whether you want to do your thinking out loud. I am very interested in your views on the ultimate right to privacy in the following context.

You have said that, in your professional opinion, this bill is balanced in respect of protecting the privacy of the donor and protecting the child's right to know genetic information. That is probably right in the sense of what this bill is trying to accomplish, and it is certainly better than what we currently have. I accept all of that.

That being said, I am concerned about what I would deem to be the right of the child to more than just genetic information. I believe that when I was born I had the right to know who my father was. As I understand the long history of human civilization, I believe that every child has the right to know who his or her biological parents are. In the age in which we now live, modern technologies can obscure that right.

s'agit d'une obligation morale et il me plaît de croire que les personnes qui sont prêtes à faire un don le font pour des raisons altruistes et devraient donc pouvoir comprendre. Est-ce qu'on pourrait traiter cette question par voie de counselling ou quelque chose du genre?

**Mme Stoddart:** Il me semble qu'il y a une disposition du projet de loi qui autorise l'agence à divulguer des renseignements qui ne permettent pas d'identifier le donneur et qui pourraient avoir un effet sur la santé et la sécurité des personnes qui ont eu recours à une méthode de procréation assistée. Je crois savoir que l'agence a une certaine obligation lorsqu'elle est informée de circonstances comme celles que vous venez de décrire. Le paragraphe 18(7) se lit comme suit:

L'Agence peut communiquer l'identité d'un donneur à un médecin si elle l'estime nécessaire pour contrer tout risque pour la santé ou la sécurité d'une personne ayant eu recours à une technique de procréation assistée, d'une personne issue d'une telle technique ou d'un descendant d'une telle personne. Le médecin ne peut pas communiquer cette identité.

Cette disposition traite directement des questions de santé et de sécurité d'une manière à ne pas divulguer l'identité du donneur.

**Le sénateur Pearson:** Pour moi, l'important, ce n'est pas l'identité du donneur, mais plutôt que l'information soit transmise.

**Le sénateur Marjory LeBreton** (*vice-présidente*) occupe le fauteuil.

**La vice-présidente:** La semaine dernière, sénateur Pearson, nous avons entendu des témoignages sur la sécurité et le dépistage. Je veillerai à ce que vous les receviez.

**Le sénateur Roche:** Madame Stoddart, je ne voudrais pas que vous pensiez que j'ai déjà la réponse à ma question et que j'essaye de vous la suggérer. Je ne connais vraiment pas les réponses et je ne sais pas si vous allez vouloir réfléchir à haute voix. Cependant, j'aimerais vraiment savoir ce que vous pensez du droit à la vie privée dans le contexte que je vais vous décrire.

Vous nous avez dit qu'à votre avis ce projet de loi est équilibré en ce qui concerne la protection de la vie privée du donneur et la protection du droit de l'enfant à connaître l'information génétique qui le concerne. Vous avez probablement raison en ce qui concerne les objectifs de ce projet de loi et c'est certainement une amélioration par rapport au statu quo. J'admetts tout cela.

Cela étant dit, je m'inquiète de ce qui me semble être le droit de l'enfant d'avoir plus que de l'information génétique. Je crois qu'à ma naissance j'avais le droit de savoir qui était mon père. Je crois que depuis les lointains débuts de la civilisation humaine tout enfant a le droit de savoir qui sont ses parents biologiques. Dans le monde où nous vivons, les technologies modernes peuvent escamoter ce droit.

Where is the heavier right with respect to privacy? Is there an ultimate right to privacy or do you have to give up some aspect of your right to privacy? Does the donor who will have a child as a result of this action have a perfect right to anonymity? Does the birth child not have a right to know who his or her father is?

I do not think I can go any further in expressing my dilemma, and I will accept whatever answer you feel is appropriate to give, but for me it is a privacy question. I would benefit from your insight.

**Ms. Stoddart:** This question is at the heart of the many complex moral issues that are involved in this bill, most of which we will not comment on because they are beyond our purview. However, as this is a privacy question, we have examined it.

My position that this bill provides an adequate balance between competing privacy rights goes to the fact that privacy is a value and a right that we live together with other rights in different contexts and in different circumstances. We all negotiate our own sense of personal privacy every day that we live, in different contexts and for different purposes.

Privacy does not have one absolute definition. An individual's sense of privacy depends very much on the context, the people and the circumstances with which he or she interacts and the purposes for which any information one divulges about oneself is given. The example that comes to mind now relates to court records that we did not hesitate to publish a generation ago. We now have to look at the publication of court documents, which are an integral part of our legal tradition, because of the impact of the Internet. Therefore, privacy has an evolving and constantly changing definition in our highly technological world.

Concerning your question as to whether this is not a right, and a right which members of the human species have always enjoyed, I point out with great respect that it is only something those in the last generation can dream about given the evolution of scientific knowledge on DNA. Before that, it was technically impossible, as far as I know, to know who your biological parents were.

Thus, societies in their wisdom — and I reference here the Quebec Civil Code — in the interests of social stability, family harmony, uniform rules and so on made rules such as the husband is deemed to be the father of the wife's child. This was an historic attempt by our societies to come to terms with the fact that we could not absolutely know our biological heritage. We now have this possibility and it places new dilemmas in front of us.

In solving those dilemmas, it is wise — certainly at this stage of our society, which is coming to terms with the moral rules governing the tremendous scientific knowledge that we have and the changes that result in human behaviour, family structures, legal responsibilities and so on — to balance

Le droit à la protection de la vie privée est-il un droit inaliénable? Ou y a-t-il des cas où il peut perdre son caractère fondamental et inaliénable? Si ce don aboutit à la création d'un enfant, le donneur a-t-il un droit inaliénable à l'anonymat? L'enfant a-t-il le droit de savoir qui est son père?

Je ne vois pas comment mieux exprimer ce dilemme et j'accepterai volontiers la réponse qui vous semblera convenable, mais pour moi c'est une question de protection de la vie privée. J'aimerais beaucoup que vous m'éclairiez.

**Mme Stoddart:** Ce dilemme est à la base de la multiplicité de questions morales complexes que soulève ce projet de loi, questions sur lesquelles nous ne ferons pas de commentaires — du moins la majorité d'entre elles — parce qu'elles ne relèvent pas de notre compétence. Cependant, nous avons examiné celles qui concernent la protection de la vie privée.

Si j'estime que ce projet de loi fait la part des choses, d'une manière équilibrée, entre différents droits inhérents à la protection de la vie privée, c'est parce que la protection de la vie privée est une valeur et un droit que nous partageons toutes et tous avec d'autres droits dans des contextes différents et dans des circonstances différentes. Nous négocions tous notre propre sens de vie privée personnelle au quotidien, dans des contextes différents et à des fins différentes.

Il n'y a pas de définition absolue de la vie privée. La définition de la vie privée dépend énormément du contexte, des personnes et des circonstances avec lesquelles l'intéressé interagit et la destination ou l'utilisation des informations divulguées. Je pense immédiatement aux dossiers judiciaires que nous n'hésitions pas à publier il y a une génération. Aujourd'hui, nous devons réfléchir à deux fois à la publication de ces dossiers, élément inhérent à notre tradition juridique, à cause de l'Internet et de ses capacités de dissémination. Dans notre monde hautement technologique, la définition de ce qu'on entend par vie privée ne cesse d'évoluer.

Vous vous demandez si ce n'est pas un droit dont ont toujours joui les membres de l'espèce humaine. Permettez-moi de vous dire, avec le plus grand respect, que c'est aujourd'hui un rêve qui est devenu réalité pour les membres de la génération actuelle grâce à l'évolution de la connaissance scientifique de l'ADN. Autrefois, que je sache, il était techniquement impossible de savoir qui étaient vos parents biologiques.

Les sociétés ont donc, dans leur sagesse — et je me réfère ici au Code civil du Québec — dans l'intérêt de la stabilité sociale, de l'harmonie familiale, de l'uniformité des règles, et cetera, décreté que le mari est réputé être le père de l'enfant de sa femme. C'est comme cela que nos sociétés, comme nous ne pouvions être absolument certains de notre patrimoine biologique, ont réglé le problème. Aujourd'hui, nous avons la possibilité scientifique de le faire, ce qui nous pose de nouveaux dilemmes.

Pour résoudre ces dilemmes, il est judicieux — certainement à cette étape de l'évolution de notre société qui fait face à de nouvelles règles morales imposées par le gigantisme de nos connaissances scientifiques et aux changements qu'elles entraînent au niveau du comportement humain, des structures familiales, des

our rights and to try not to make irrevocable decisions in throwing our balance one way or the other.

I come again to the assessment that my office and I give to this legislation, which is an innovative and a courageous attempt on the part of the Canadian government to legislate something which, in other societies, is left to the vagaries of the commercial marketplace. Given the importance the Canadian government and Canadians give to the Charter of Rights, and with all the controversies that this legislation may engender, it is a noteworthy attempt to say, "We, as Canadians, are doing this within the framework of the values we hold important."

In answer to your question, rather than say "I have an absolute right to this or that," we have come to a point where we recognize the right to information that affects our health and security, and a recognition of the competing right of the donor to maintain his or her privacy about the use of their own reproductive material if they do not consent to divulge it.

**Senator Roche:** Do you think infertility clinics ought to bring forward in a more direct manner the option of disclosure to donors? There is some testimony that most donors, if they thought about it, would allow disclosure. One of the reasons you adduced to not commanding this is the risk of financial responsibility on the part of the donor. I suppose that is a factor. However, I would like to focus this question on whether the fertility clinics ought to be more forthright in, if not urging, at least bringing forward the option of disclosure so that from the outset the donor will think about it.

**Ms. Stoddart:** Honourable senators, it is difficult for me to give you a direct answer on that question because it is very early in the process to say what fertility clinics should or should not be doing. A whole series of issues will be addressed by regulations. These regulations will be the object of extensive debate and will come back before you.

I also note, and we read with interest, that the bill provides for obligatory counselling. I presume in the counselling process that complete information will have to be given to people about their options and the consequences of their options, as far as is known to those who are giving the counselling at that time. That is something we have to look at as the process unfolds.

An important part of privacy rights is the notion of consent: Do I consent to the disclosure of information about me, knowing all the consequences of the implications of the consent I am about to give? Your question goes to the issue of informed consent as provided in the bill and the importance, as I said in my opening remarks, of following how this legislation will unfold, following

responsabilités juridiques, et cetera — de faire la part des choses entre nos différents droits et d'essayer de ne pas prendre des décisions irrévocables qui font pencher la balance dans un sens plus que dans l'autre.

Mon bureau et moi-même estimons que cette loi novatrice est une tentative courageuse du gouvernement canadien de législation d'une activité qui, dans d'autres sociétés, est laissée au bon vouloir capricieux des forces du marché. Étant donné l'importance conférée par le gouvernement canadien et par les Canadiens à la Charte des droits, et compte tenu de toutes les polémiques susceptibles d'être créées par cette loi, dire: «Nous, Canadiens, prenons cette décision dans le contexte des valeurs que nous considérons importantes», est une tentative généreuse et valeureuse.

Pour répondre à votre question, plutôt que dire: «C'est un droit absolu comme les autres», notre position est que nous reconnaissons le droit aux informations qui peuvent avoir une incidence sur notre santé et notre sécurité, mais que nous reconnaissons aussi le droit des donneurs à préserver leur vie privée s'ils ne consentent pas à ce que leur identité soit révélée.

**Le sénateur Roche:** Croyez-vous que les cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité devraient présenter aux donneurs de façon plus directe l'option de communiquer des renseignements à leur sujet? D'après certains témoignages, la plupart des donneurs, s'ils avaient eu l'occasion d'y réfléchir, autoriseraient la communication de renseignements. L'une des raisons que vous invoquez pour ne pas imposer cette mesure, c'est le risque de responsabilité financière que pourrait courir le donneur. Je suppose que c'est un facteur dont il faut tenir compte. Cependant, j'aimerais savoir si les cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité ne devraient pas présenter, sinon encourager, de façon plus directe l'option de communication afin que le donneur puisse y réfléchir dès le départ.

**Mme Stoddart:** Honorables sénateurs, il m'est difficile de répondre directement à cette question parce qu'il est trop tôt dans le cadre du processus pour établir ce que devraient faire ou ne pas faire des cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité. Toute une série d'aspects seront traités par voie de règlement. Ces règlements feront l'objet de vastes discussions et vous seront soumis.

Je constate également, et nous en avons d'ailleurs pris connaissance avec intérêt, que le projet de loi prévoit des services de consultation obligatoires. Je suppose que dans le cadre de ce processus de consultation, des renseignements complets seront fournis aux intéressés au sujet de leurs options et des conséquences de leurs options, dans la mesure où ceux qui dispensent les services de consultation à ce moment-là disposent de ces renseignements. C'est un aspect que nous devrons examiner au fur et à mesure du déroulement du processus.

Un important aspect du droit à la protection de la vie privée est la notion de consentement: est-ce que je consens à ce que l'on communique des renseignements à mon sujet, en sachant toutes les incidences du consentement que je m'apprete à donner? Votre question soulève la notion de consentement informé prévue par le projet de loi et l'importance, comme je l'ai dit dans mes remarques

its administration and ensuring that people have appropriate information as to all the options before they make weighty and often irrevocable decisions.

**Senator Cordy:** In developing legislation, it is always nice to hear that a balance has been struck. It is always difficult. As you also said, some people consider parts of the bill flawed, while others who have appeared before us have said about the same provisions, "But that is the best part of the legislation." Indeed, we always seem to be trying to strike the right balance.

In answer to a few questions, and in your presentation, you spoke about how critical it is that the licensed facilities do a good job of explaining the personal information to individuals. The bill also talks about counselling. Should this giving of information, which is combined with counselling, be done by the fertility clinics or be done independent of the clinics?

**Ms. Stoddart:** That is an interesting question, honourable senator. It is not one on which I have reflected.

Ideally, the type of counselling, and therefore the type of information that is given, should be the most objective possible. I do not know enough about this field to pronounce on whether clinics are objective enough in the process to be the best place from which counselling would emanate. They might be legally responsible for giving counselling, but they could hire, for example, noted authorities to do it who would be professionally independent. One can see that different arrangements could be worked out.

What we should look for is that the kind of counselling that is given is counselling whose content is independent from any other interests in the process. As I said, there are many ways to do that. It is an important issue.

**The Chairman:** I want to take advantage of you being here by asking you a question that is not related to Bill C-6. One of the dangers in appearing before a Senate committee is the broad licence we take with some of our witnesses. You probably do not know the answer to this question, but perhaps you could get back to us with an answer.

When the Personal Information Protection and Electronic Documents Act came before members of this committee three or four years ago, there was a considerable difference of opinion between ourselves and the government concerning the way health information was treated or, more appropriately, was ignored. Therefore, we amended the bill. That amendment was accepted grudgingly — and I think that is a fair adjective — by the House of Commons. That bill has now gone into effect. Down the road, it would be of interest to us to understand what your office's reaction is to the way that legislation is being implemented with respect to health information in general and, in particular, what

liminaires, de suivre l'application de cette loi, d'en suivre l'administration et de s'assurer que les intéressés disposent des renseignements voulus quant à l'ensemble des options à leur disposition avant de prendre des décisions importantes et souvent irrévocables.

**Le sénateur Cordy:** Lorsqu'on élabore des lois, il est toujours agréable d'apprendre qu'on a réussi à établir un certain équilibre. C'est une difficulté constante. Comme vous l'avez également dit, certains considèrent que les dispositions du projet de loi laissent à désirer tandis que d'autres qui ont comparu devant nous ont déclaré à propos des mêmes dispositions: «Mais elles représentent le meilleur aspect du projet de loi». En fait, nous semblons toujours essayer d'établir l'équilibre approprié.

En réponse à quelques questions, et dans votre présentation, vous avez indiqué à quel point il est indispensable que les installations autorisées présentent de façon efficace les renseignements personnels aux intéressés. Le projet de loi parle aussi de services de consultation. La communication de ces renseignements, conjuguée aux services de consultation, devrait-elle être faite par les cliniques spécialisées dans le traitement de la stérilité ou de façon indépendante des cliniques?

**Mme Stoddart:** C'est une question intéressante, honorable sénateur. Ce n'est pas une question à laquelle j'ai réfléchi.

Idéalement, il faudrait que les services de consultation, les conseils et par conséquent le type de renseignements qui est fourni soient le plus objectifs possible. Je ne m'y connais pas suffisamment dans ce domaine pour déterminer si les cliniques sont suffisamment objectives dans le cadre du processus et donc les mieux indiquées pour fournir des services de consultation. Elles pourraient être légalement responsables de fournir des services de consultation, mais elles pourraient engager, par exemple, des professionnels indépendants reconnus pour leurs compétences dans ce domaine. Différents arrangements seraient donc possibles.

Il serait préférable qu'il s'agisse de services de consultation indépendants n'ayant aucun autre intérêt dans le processus. Comme je l'ai dit, il existe de nombreuses façons de procéder. C'est un aspect important.

**Le président:** J'aimerais profiter de votre présence ici pour vous poser une question qui n'a pas trait au projet de loi C-6. L'un des risques de comparaître devant un comité sénatorial, c'est la grande liberté avec laquelle nous parlons à certains de nos témoins. Vous ignorez probablement la réponse à cette question, mais vous pourriez peut-être nous la fournir plus tard.

Il y a trois ou quatre ans, lorsque notre comité a étudié la Loi sur la protection des renseignements personnels et les documents électroniques, la divergence était considérable entre nous et le gouvernement pour ce qui est de la façon de traiter l'information en matière de santé ou, plus correctement, de ne pas en tenir compte. Nous avons donc amendé le projet de loi. Et je crois employer l'expression juste en disant que notre amendement a été accepté à contrecœur par la Chambre des communes. La mesure est maintenant en vigueur. À un moment donné, nous aimerions connaître la réaction de votre bureau aux modalités de mise en oeuvre de la loi en question pour ce qui est de l'information

your office's position is, or will be, on the issue of an electronic patient record. In our health report, and in a number of other things we have done, this committee has been very strong on the need to have an electronic patient record as a means of improving the delivery of health care services, in particular in remote areas, and in making the Canadian health care system substantially more efficient. Your predecessor was adamantly opposed to an electronic patient record. On more than one occasion we had fairly acrimonious discussions on the subject. At some point when you feel comfortable in your new job, we would like to you come back to us on this subject.

While privacy is obviously critical — and there is no question about that — it is equally true that the development of a national electronic patient record of some form is critical to the ultimate fiscal sustainability of the health care system. The question is how we balance those two things. I suggest it would help us if, over the next few months, you could look at that issue and come back, perhaps in the early fall, and talk to us about it. It is an issue on which we have tangled with your office in the past. We do not intend to back off. I am hoping a reasonable compromise may be reached.

That was more of a statement than a question. You can tell that we are very soft-spoken in this committee.

**Senator Morin:** The chairman was wise to bring this issue up because we have concerns with it.

There were two specific issues with PIPEDA that were different. Maybe you could look them up. One was in regard to research in the health care delivery system and how that personal information could be used. The other issue was the administration of the system itself. These were two different issues, you will remember.

While we feel that the research issue, as far as administration of the health care delivery system is concerned, has progressed very well, the process has not moved as well. I would like you to look at these two different issues, if you can, Ms. Stoddart.

**The Chairman:** Thank you for letting us take some licence with your appearance here this morning. Thank you for coming.

**Ms. Stoddart:** I have noted your requests.

I will allay any fears or apprehensions of an upcoming skirmish by saying that I am not against electronic health patient records. I think we have to take the benefits of technology, providing we ensure that technology does not erode our privacy.

**The Chairman:** That is exactly our position. We need your input with regard to the second point.

concernant la santé en général et, plus particulièrement, la position actuelle ou future de votre bureau au sujet du dossier électronique du patient. Dans son rapport sur la santé et par diverses autres initiatives, notre comité a très fortement préconisé l'utilisation du dossier électronique du patient comme moyen d'améliorer la prestation des services de soins de santé, tout particulièrement dans les régions éloignées, et de rendre le régime canadien de soins de santé nettement plus efficace. Votre prédécesseur s'opposait fermement au dossier électronique du patient. Nous avons eu avec lui des discussions passablement acrimonieuses sur cette question, à plus d'une reprise. Ainsi, à un moment donné, lorsque vous serez à l'aise dans votre nouveau travail, nous voudrions vous revoir pour aborder cette question avec vous.

Il est incontestable que le respect de la vie privée est primordial. Il est tout aussi vrai cependant que la mise au point d'une forme quelconque de dossier électronique du patient est cruciale pour la viabilité financière à terme du régime de soins de santé. Il s'agit de voir comment équilibrer les deux aspects. Je vous propose donc de vous pencher sur la question au cours des prochains mois et de nous revenir, au début de l'autonome peut-être, nous en parler. Voilà qui nous serait utile. Nous avons eu des démêlés avec votre bureau à ce sujet par le passé. Nous n'avons certainement pas l'intention de lâcher prise. J'espère que nous pourrons en arriver à un compromis raisonnable.

Il s'agissait là d'une déclaration plutôt que d'une question. Comme vous pouvez le constater, les membres de notre comité s'expriment sans éléver la voix.

**Le sénateur Morin:** Le président a eu raison de soulever cette question, étant donné qu'elle nous préoccupe.

Au sujet de la Loi sur la protection des renseignements personnels et des documents électroniques, deux enjeux particuliers distincts auxquels vous pourriez vous intéresser me viennent à l'esprit. D'une part, il y a la question de la recherche visant le régime de prestation des soins de santé et l'utilisation possible des renseignements personnels à cet égard. D'autre part, il y a la question de l'administration du système. C'était là deux enjeux distincts, vous vous en souviendrez.

Nous avons constaté de très bons progrès pour ce qui est de la recherche liée à l'administration du régime de prestation de soins de santé. Pour ce qui est du processus cependant, les progrès ont été moins importants. Je vous prierais donc, madame Stoddart, de vous pencher sur ces deux aspects.

**Le président:** Je vous remercie de nous avoir laissé prendre certaines libertés par rapport à votre comparution de ce matin. Et je vous remercie d'avoir comparu.

**Mme Stoddart:** J'ai noté vos demandes.

Pour rassurer ceux qui pourraient craindre des conflits dans l'avenir, je vous dirai que je ne suis pas contre le dossier électronique du patient. Il me semble que nous devons profiter de la technologie, tout en veillant à ce que la technologie ne menace pas notre droit à la vie privée.

**Le président:** Nous sommes tout à fait de cet avis. Il nous faut votre contribution pour ce qui est du deuxième aspect.

**Ms. Stoddart:** You have a busy morning. I have taken note of your questions and I would be pleased to come back later to discuss these issues.

**The Chairman:** Honourable senators, our next panel of witnesses consists of six representatives from — and I trust they will not take this in a pejorative way — disease-specific organizations. Please come forward.

Thank you all for coming. Our first presenter will be Ms. Deanna Groetzinger.

**Ms. Deanna Groetzinger, Vice-President, Communications, Multiple Sclerosis Society of Canada:** Good morning. The Multiple Sclerosis Society of Canada is pleased to provide input on the legislation to govern assisted human reproduction. With me today in the audience are two experts on whom I hope you will draw during the question and answer period. One is John Chafe. He has lived with the disease for nine years. He is part of a ground-breaking experimental treatment that involves transplanting his own bone marrow stem cells back into his body to try to stop the devastating effects of MS.

The other expert is Dr. Harold Atkins, one of the principal investigators in this bone marrow transplant study. He is with the Ottawa Hospital, General Campus.

Our focus today will be confined to those parts of Bill C-6 that deal with the potential for research, to utilize advances in science to treat and potentially cure multiple sclerosis, an all-too-often disabling disease of the central nervous system.

People with MS have been greatly encouraged by the pace of MS research in recent years. There are four treatments that have a modest impact upon the disease. Fortunately, these treatments have the greatest effect in the early stages of MS. However, people who have reached the more progressive stages of MS have frequently said, "Why is nothing available for me? Why can research not do something for me today?"

The Multiple Sclerosis Society shares this sense of frustration and urgency. Through our own research program, we fund investigators who hope to repair the damage that MS does and develop treatments for MS that will help people who are already disabled because of this disease.

The Multiple Sclerosis Scientific Research Foundation, which is related to the MS Society, has recently funded a large collaborative study to find out if the body's own stem cells in the adult central nervous system can be transformed into a cellular repair team to mend damage caused by MS. If successful, this work should lead to specific therapies for myelin repair. The foundation is also funding the research I mentioned initially: a large study of the potential of bone marrow transplantation as a treatment for MS. In this study, a participant's own bone marrow stem cells are saved and then reintroduced following

**Mme Stoddart:** Votre matinée est chargée. J'ai noté vos questions et je me ferai un plaisir de revenir en discuter avec vous à une date ultérieure.

**Le président:** Honorables sénateurs, notre prochain groupe de témoins est composé de six représentants d'organisations qui se définissent en fonction d'une maladie, et je le dis sans aucune connotation péjorative. Je vous prie de vous avancer.

Merci à tous d'être ici. C'est Mme Deanna Groetzinger qui prendra tout d'abord la parole.

**Mme Deanna Groetzinger, vice-présidente, Communications, Société canadienne de la sclérose en plaques:** Bonjour. À titre de représentante de la Société canadienne de la sclérose en plaques, je suis heureuse d'avoir l'occasion de faire valoir notre point de vue concernant la mesure législative visant à encadrer la procréation humaine assistée. Deux experts sont ici avec moi aujourd'hui. J'espère que vous profiterez de leur présence au cours de la période de questions et réponses. Il s'agit dans un cas de John Chafe. Il vit avec la maladie depuis neuf ans. Il participe à un traitement expérimental innovateur qui consiste à transplanter dans son organisme ses propres cellules souches de moelle osseuse afin de mettre un terme aux effets dévastateurs de la SP.

L'autre expert est le Dr Harold Atkins, l'un des principaux chercheurs de l'étude sur la transplantation de moelle osseuse. Il exerce à l'Hôpital d'Ottawa, au campus général.

Nous allons limiter aujourd'hui notre intervention aux parties du projet de loi C-6 qui concernent le potentiel de recherche, la possibilité d'utiliser les progrès scientifiques pour traiter et peut-être guérir la sclérose en plaques, une maladie trop souvent incapacitante du système nerveux central.

Les personnes atteintes de sclérose en plaques ont été grandement encouragées par la cadence des recherches sur cette maladie au cours des dernières années. Quatre traitements ont certains effets bénéfiques sur la maladie. Heureusement, il s'agit de traitements dont les effets se font surtout sentir au cours des premiers stades de la SP. Cependant, ceux dont la maladie est plus avancée se demandent souvent pourquoi aucun traitement n'est adapté à leur situation et pourquoi les chercheurs ne peuvent trouver des traitements à leur avantage.

La Société de la sclérose en plaques partage leur sentiment de frustration et d'urgence. Dans le cadre de nos propres programmes de recherche, nous finançons des chercheurs qui s'efforcent de trouver des moyens de réparer les dommages causés par la SP et de mettre au point des traitements de la SP qui pourront aider les personnes déjà incapacitées par la maladie.

Récemment, la Fondation de la recherche scientifique sur la sclérose en plaques, qui est liée à la Société de la SP, a financé une vaste étude en collaboration pour déterminer s'il est possible de transformer les cellules souches du système nerveux central de l'adulte en un ensemble qui permettrait de réparer les dommages causés par la SP. Si les efforts sont fructueux, on devrait aboutir à des thérapies spécifiques pour la réparation de la myéline. La Fondation finance également la recherche dont j'ai parlé au départ. Il s'agit d'une vaste étude du potentiel des transplantations de moelle osseuse pour le traitement de la SP.

chemotherapy treatment to renew the old — and presumed faulty — immune system. So far seven people, including John Chafe, have undergone treatment. Hopefully their disease has stabilized.

We mention these innovative research projects to let the committee know that the Multiple Sclerosis Society of Canada is excited about the potential of using adult stem cells in the treatment of diseases such as multiple sclerosis. We are also cautious of their limitations and believe that stem cells derived from embryonic sources may have greater promise for therapeutic use.

The MS Society of Canada realizes that the use of embryos as a source for stem cells is controversial. We believe that the legislative and regulatory framework in Bill C-6 will provide sufficient scientific controls and prohibitions and that there are important benefits that may come from this research. This includes the potential for developing therapies that will allow people who are now disabled because of MS to walk again, to return to work, to pick up and hug their children.

We also believe the possibility of using adult stem cells should not negate the use of embryos from existing sources to derive stem cells. Geneticist and science commentator Dr. David Suzuki addressed this issue as well, saying that:

...the issue of embryonic and adult stem cell research is often polarized...as one versus the other. In fact, we need to do both. Our understanding of early human development is very limited. Researchers say the best way to learn about how stem cells function is by studying embryonic stem cells along with adult stem cells to compare the two. To do that, researchers should have access to embryos destined for destruction. Denying such access is a terrible waste.

The Multiple Sclerosis Society of Canada believes that the legislation, if passed, would provide the framework within which the scientific community could work to meaningfully advance scientific knowledge and potential therapies for currently devastating diseases like MS. We also agree with the statement by the House of Commons Standing Committee on Health in its report entitled "Assisted Human Reproduction: Building Families" that "assisted human reproduction and related research must be governed by principles and practices that respect human individuality, dignity and integrity."

The Multiple Sclerosis Society of Canada agrees with the legislation that the research and medical use of embryos should be strictly licensed and controlled. We agree with the approach of using as a source of embryos only those that are considered

Dans cette étude, les cellules souches de la moelle osseuse du participant sont sauvegardées pour être introduites à nouveau à la suite d'un traitement de chimiothérapie, de manière à renouveler l'ancien système immunitaire, vraisemblablement déficient. Jusqu'à maintenant, sept personnes, y compris John Chafe, ont été soumises au traitement. On espère avoir stabilisé leur maladie.

Si je parle de ces initiatives novatrices en matière de recherche, c'est pour faire savoir au comité que la Société canadienne de la sclérose en plaques est enthousiasmée par la possibilité de recourir aux cellules souches adultes pour le traitement de maladies comme la sclérose en plaques. Nous sommes également conscients de leurs limites et nous estimons que les cellules souches dérivées de sources embryonnaires pourraient avoir un usage thérapeutique plus prometteur.

Nous n'ignorons pas que le recours aux embryons comme source de cellules souches est controversé. Nous estimons que le cadre législatif et réglementaire du projet de loi C-6 imposera suffisamment de mesures de contrôle et d'interdictions au travail scientifique et que des recherches à cet égard pourraient déboucher sur des avantages importants. On pense notamment à la possibilité de mettre au point des thérapies qui permettront à des personnes qui, à l'heure actuelle, sont incapacités par la SP, de pouvoir à nouveau marcher, reprendre le travail, prendre leurs enfants dans leurs bras et les embrasser.

Nous estimons également que la possibilité d'utiliser des cellules souches adultes ne devrait pas empêcher l'utilisation d'embryons obtenus à partir de sources existantes pour obtenir des cellules souches. Le généticien et commentateur scientifique David Suzuki a abordé la question en ces termes:

On a souvent tendance à polariser la question de la recherche visant les cellules souches adultes ou embryonnaires. Or, il nous faut les deux. Notre compréhension des premiers stades du développement humain est fort restreinte. Selon les chercheurs, la meilleure façon de comprendre le fonctionnement des cellules souches consiste à étudier parallèlement les cellules souches embryonnaires et les cellules souches adultes pour les comparer. À cette fin, les chercheurs doivent avoir accès à des embryons dont la destruction est prévue. Le fait d'interdire un tel accès constitue un gaspillage terrible.

La Société canadienne de la sclérose en plaques est d'avis que la présente mesure législative, si elle est adoptée, assurera le cadre qui permettra à la collectivité scientifique de faire progresser de façon significative les connaissances scientifiques et les thérapies éventuelles visant des maladies dévastatrices comme la SP. Nous sommes d'accord également avec les auteurs du rapport du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes intitulé «Assistance à la procréation: Bâtir la famille» lorsqu'ils déclarent: «l'assistance à la procréation et la recherche connexe doivent être régies par des principes et des pratiques qui respectent l'individualité, la dignité et l'intégrité de l'être humain».

La Société canadienne de la sclérose en plaques souscrit aux dispositions du projet de loi qui prévoient des mesures rigoureuses d'agrément et de contrôle visant la recherche sur les embryons et leur utilisation médicale. Nous sommes d'accord avec l'approche

surplus from in vitro fertilization procedures with the consent of the donors. We do caution in the future that there may be a need to re-evaluate this approach to provide more sources of embryos, possibly from individuals who agree to donate, but we suggest that this be considered later at the three-year review period.

The MS Society agrees that the legislation should cover all research activity in this sensitive area and not differentiate between government-funded and privately funded sources.

In closing, I thank the committee for this opportunity to present the views of the Multiple Sclerosis Society of Canada. We commend you for your thorough approach but do urge you to proceed as soon as possible with the passage of Bill C-6. Mr. Chafe, Dr. Atkins and I would be pleased to respond to any questions you might have during the question period.

**The Chairman:** Thank you for your comments.

**Mr. Robert Hindle, Chair, Juvenile Diabetes Research Foundation:** Good morning, honourable senators. I am the Chair of the Board of Directors of Juvenile Diabetes Research Foundation Canada. JDRF meets regularly with parliamentarians to speak about the challenges we face in finding a cure for juvenile or type 1 diabetes and are pleased once again to be here to present our views on some very important issues.

Founded in 1974, JDRF is the largest non-profit, non-governmental funder and advocate of diabetes research in the world. JDRF's mission is clear: to find a cure for diabetes and its complications through research. Since its inception, JDRF has provided more than \$900 million to diabetes research and has been at the forefront of all major breakthroughs in diabetes research worldwide.

Juvenile, or type 1, diabetes is an auto-immune disease and is the most severe form of diabetes, striking infants, children and young adults, leaving them insulin-dependent for life with the constant threat of developing devastating complications. Type 1 diabetes is different from type 2, generally referred to as adult-onset diabetes, which can be treated and, in most cases, prevented with diet, exercise and drugs.

We thank the committee for the opportunity to share our views on Bill C-6. JDRF fully supports the overriding principles within Bill C-6 but is concerned with some provisions that require further discussion prior to implementation.

qui consiste à utiliser comme source d'embryons les seuls embryons qui sont considérés excédentaires dans les procédures de fertilisation in vitro, avec le consentement des donneurs. Nous tenons cependant à signaler que, à l'avenir, il pourra être nécessaire de réévaluer cette approche, afin que les sources d'embryons soient plus nombreuses. Ils pourraient par exemple provenir de personnes qui consentent à en faire le don. Nous proposons cependant que cet aspect soit considéré plus tard, au moment de la période d'examen prévue après trois ans.

La Société de la SP convient que la mesure doit englober l'ensemble des activités de recherche dans ce domaine délicat et ne pas établir de différence entre les sources de financement publiques et privées.

Pour terminer, je remercie le comité de l'occasion de présenter les vues de la Société canadienne de la sclérose en plaques. Nous vous félicitons de votre travail approfondi tout en vous invitant à adopter le projet de loi C-6 dès que possible. MM. Chafe, Atkins et moi-même serons heureux de répondre à vos questions au moment de la période de questions.

**Le président:** Je vous remercie de vos commentaires.

**M. Robert Hindle, président, Foundation de la recherche sur le diabète juvénile:** Bonjour, honorables sénateurs. Je suis le président du conseil d'administration de la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile. La Fondation rencontre périodiquement les parlementaires pour faire connaître les défis à relever dans la recherche d'un remède pour le diabète juvénile ou diabète de type 1 et nous sommes heureux d'être ici une fois de plus pour faire connaître notre point de vue sur des questions d'une grande importance.

La Fondation de la recherche sur le diabète juvénile a été établie en 1974. C'est l'organisme à but non lucratif le plus important au monde en matière de financement non gouvernemental de la recherche sur le diabète et de défense des intérêts des diabétiques. La mission de la Fondation est claire. Il s'agit de trouver un remède au diabète et à ses complications grâce à la recherche. Depuis sa création, la Fondation a affecté plus de 900 millions de dollars à la recherche sur le diabète et elle a été à l'avant-garde de toutes les grandes percées en matière de recherche sur le diabète partout dans le monde.

Le diabète juvénile ou diabète de type 1 est une maladie autoimmune. Il s'agit de la forme la plus grave du diabète. Elle frappe les nouveau-nés, les enfants et les jeunes adultes en les laissant insulinodépendants à vie et menacés à tout moment de complications dévastatrices. Le diabète de type 1 diffère du diabète de type 2, que l'on qualifie habituellement de diabète de la maturité. Ce dernier type de diabète peut être traité et, dans la plupart des cas, prévenu par une bonne alimentation, des exercices et des médicaments.

Nous remercions le comité de nous donner l'occasion de lui faire part de notre point de vue sur le projet de loi C-6. La Fondation appuie entièrement les principes directeurs du projet de loi C-6. Elle s'inquiète cependant de certaines dispositions qui doivent faire l'objet de discussions plus poussées avant la mise en oeuvre.

The next 10 years hold tremendous growth potential for ground-breaking cures, as research advances are happening at an incredibly fast rate. From the research perspective, it is for this reason that JDRF supports the three-year review of the administration of this legislation. It is important that the legislation accommodate future promising research advances.

We also believe it is crucial to have the correct composition and representation on the assisted human reproduction agency and the proposed board of directors. As stated, it is also important that the individuals are chosen based on their expertise, diversity of knowledge and commitment to the implementation of the legislation.

JDRF recommends that Bill C-6 strongly reflects the fact that not only is it important to have appropriate representation from the scientific community but also appropriate and adequate representation from patient advocacy groups.

JDRF understands the requirement for the creation of a separate agency but notes that the proposed body may duplicate existing work of the CIHR, particularly on human pluripotent stem cell research. JDRF recommends that the agency and CIHR's National Stem Cell Oversight Committee work closely on all aspects of stem cell research issues so that there is consistency on this very crucial aspect of such research.

As the members of the Social Affairs Committee know, the use of human reproductive material for research is one of the most contentious and publicized areas of Bill C-6. This area is also of great interest to JDRF for a variety of reasons. The Edmonton protocol, a set of procedures for islet transplantation, has been hailed as an historic breakthrough to cure diabetes. There are still several problems. Researchers are working to address these issues and the procedures required. Among these is that the current supply of donor pancreases may well never meet the demand. Embryonic stem cell research holds the promise of creating a new supply of islets for transplantation.

JDRF supports the use of both adult and embryonic stem cells for research purposes. As such, JDRF supports the section of the bill dealing with embryonic stem cell research; that is, that this type of research be conducted in accordance with regulations and licensing protocols.

JDRF opposes a permanent ban on somatic cell nuclear transfer, commonly referred to as therapeutic cloning. There is a very important difference between reproductive cloning, which is the use of somatic cell nuclear transfer technology for the purpose of creating a human being, and therapeutic cloning, which is the use of somatic cell nuclear transfer technology to derive stem cells in order to develop therapies to help cure various diseases. The

Les perspectives de découverte de remèdes innovateurs au cours des 10 prochaines années sont très encourageantes, étant donné le rythme incroyablement rapide des progrès de la recherche. Ainsi, du point de vue de la recherche, la Fondation appuie l'idée d'un examen administratif de la mesure après trois ans. Il est important que cette mesure législative puisse s'adapter aux progrès prometteurs à venir en matière de recherche.

Il nous semble également crucial que la composition et la représentation, pour l'agence de la procréation assistée et le conseil d'administration proposé, soient appropriées. Il importe également que les personnes choisies le soient en fonction de leurs compétences, de la diversité des connaissances et de l'engagement à assurer la mise en oeuvre de la mesure.

La Fondation recommande que, dans le projet de loi C-6, on tienne nettement compte non seulement de l'importance d'une bonne représentation des milieux scientifiques, mais également des groupes de défense des intérêts des patients.

La Fondation comprend la nécessité de créer une agence distincte mais tient à signaler que l'organisme proposé risque de faire double emploi avec le travail des IRSC, notamment en matière de recherche sur les cellules souches humaines pluripotentes. Ainsi, la Fondation recommande que l'agence et le Comité national de surveillance visant les cellules souches des IRSC collaborent étroitement pour tous les aspects des questions relatives à la recherche sur les cellules souches, de manière à assurer toute la cohérence voulue pour cet aspect crucial de la recherche.

Les membres du Comité des affaires sociales n'ignoront pas que le recours au matériel de reproduction humain pour la recherche constitue l'un des aspects les plus controversés et les plus médiatisés du projet de loi C-6. Il s'agit également d'un aspect qui intéresse grandement la Fondation, et ce pour diverses raisons. Le protocole d'Edmonton, qui énonce un ensemble de procédures pour la transplantation d'îlots, a été accueilli comme étant une percée historique dans le traitement du diabète. Un certain nombre de problèmes se posent encore. Les chercheurs travaillent pour les régler et mettre au point les procédures voulues. Au nombre des problèmes, il y a le fait que la disponibilité actuelle de donneurs de pancréas risque de ne jamais suffire à la demande. Or, la recherche sur les cellules souches embryonnaires pourrait permettre la création d'une nouvelle source d'îlots pour la transplantation.

La Fondation préconise l'utilisation de cellules souches adultes aussi bien qu'embryonnaires pour la recherche. À cet égard, la Fondation est favorable à la disposition du projet de loi qui vise la recherche sur les cellules souches embryonnaires, à savoir que ce type de recherche doit être mené selon la réglementation et les protocoles d'agrément.

La Fondation s'oppose à l'interdiction permanente visant le transfert de noyaux de cellules somatiques, que l'on appelle habituellement le clonage thérapeutique. Il existe une différence très importante entre le clonage à des fins de reproduction, à savoir l'utilisation de la technologie de transfert de noyaux de cellules somatiques pour créer un être humain, et le clonage thérapeutique, qui consiste à utiliser cette technologie pour

promise of therapeutic cloning is that a patient's body would not reject the transplanted cells. Reproductive cloning is the use of technology to create an embryo and implantation into a woman's uterus to create a child. JDRF strongly opposes reproductive cloning.

Therefore, we do not agree with the proposed ban on therapeutic cloning. We believe that it is too early to put permanent legislative restrictions on this type of research without knowing its full potential. We advocate the creation of a regulated and licensed framework limited to conditions in which there is strong justification for research that cannot otherwise be performed.

Members of this committee have been supportive of JDRF's efforts to seek an amendment on the ban to therapeutic cloning. We greatly appreciate this support. However, at this time, and given the numerous legislative hurdles Bill C-6 has faced since its first introduction in early 2002, we are not seeking an amendment at this time. This legislation, in its current form, is far too important to put at risk because it addresses the legislative and regulatory void that currently exists in Canada. Instead, we look toward opportunities during the three-year review of the administration of this legislation to advocate this change. JDRF strongly feels it is important that this legislation accommodate future promising research advances.

In conclusion, we respectfully request that the committee carefully consider the recommendations we have put forward and encourage the committee to pass Bill C-6.

Thank you for your time and consideration. We would be pleased to answer any questions you may have.

**The Chairman:** Thank you, Mr. Hindle.

**Mr. Kenneth Kramer, Vice Chair, Muscular Dystrophy Canada:** Ladies and gentlemen and Mr. Chairman, honourable members of this committee, I wish to thank you for considering my position and that of the organization I represent on the bill that is before you today.

I am Vice Chairman of the Board of Directors of Muscular Dystrophy Canada. I am also a practising lawyer in Vancouver, British Columbia. I am here today, however, as a person with a neuromuscular disorder.

I want to begin by telling you that it is difficult for me to share with you exactly what sort of neuromuscular disorder I have. My parents were told when I was a child that I had Duchenne

produire des cellules souches servant à mettre au point des moyens de traitement pour guérir diverses maladies. L'intérêt du clonage thérapeutique a trait notamment au fait que l'organisme du patient ne rejette pas les cellules transplantées. Le clonage à des fins de reproduction consiste à utiliser la technologie pour créer un embryon et l'implanter dans l'utérus d'une femme pour créer un enfant. La Fondation s'oppose catégoriquement au clonage à des fins de reproduction.

Par conséquent, nous ne sommes pas d'accord avec l'interdiction qu'on propose d'imposer au clonage thérapeutique. Il est trop tôt, selon nous, pour limiter de façon permanente par une loi ce type de recherche sans en connaître le plein potentiel. Nous préconisons l'élaboration d'un cadre autorisé de réglementation ne devant s'appliquer qu'à des situations où la recherche, impossible autrement, est absolument justifiée.

Les membres de votre comité ont appuyé les efforts de la Fondation en vue d'apporter un amendement concernant l'interdiction du clonage thérapeutique. Nous vous en sommes très reconnaissants. Cependant, dans les circonstances actuelles, et compte tenu des nombreux obstacles qu'a dû franchir le projet de loi C-6 dans le processus législatif depuis qu'il a été présenté pour la première fois au début de 2002, nous n'allons pas demander un amendement. Il s'agit d'une mesure législative, qui, sous sa forme actuelle, a beaucoup trop d'importance pour qu'on la mette en péril, étant donné qu'elle vise à combler le vide qui existe à l'heure actuelle au Canada en matière législative et réglementaire. Nous allons plutôt, au cours de la période d'examen de trois ans de l'application de la mesure, être à l'affût d'occasions de faire valoir la pertinence du changement que nous proposons. Selon la Fondation, il importe que la mesure législative puisse répondre à l'avenir des progrès prometteurs en matière de recherche.

Pour terminer, nous invitons respectueusement le comité à étudier attentivement les recommandations que nous avons proposées et nous l'encourageons à adopter le projet de loi C-6.

Je vous remercie du temps et de l'attention que vous nous accordez. Nous répondrons volontiers à vos questions.

**Le président:** Merci, monsieur Hindle.

**M. Kenneth Kramer, vice-président, Dystrophie musculaire Canada:** Mesdames et messieurs, monsieur le président, honorables membres du comité, je tiens à vous remercier de bien vouloir considérer ma position et la position de l'organisme que je représente concernant le projet de loi qui vous est soumis.

Je suis vice-président du conseil d'administration de Dystrophie musculaire Canada. Je suis aussi avocat en exercice à Vancouver, Colombie-Britannique. Mais c'est en tant que personne atteinte d'une maladie neuromusculaire que je suis ici aujourd'hui.

J'aimerais d'abord vous dire qu'il m'est difficile de spécifier de quelle maladie neuromusculaire je suis atteint. Quand j'étais enfant, mes parents se sont fait dire que j'avais la dystrophie

muscular dystrophy and would probably not live past the age of 30; but I am older now and have been told that I most likely have spinal muscular atrophy type 3.

Despite the uncertainty in my diagnosis, what is certain is that I am dying — maybe not today or tomorrow, but most likely before the life expectancy of the average Canadian.

For me, life is very much dependent on respiratory function. As long as I am able to breathe independently, I can hope for a reasonably long life. Otherwise, respiratory challenges could conspire to shorten my life. None of this is definitive. This is the world I live in, where my body cannot be depended upon in the same way that I rely on my mind. My muscles have progressively weakened over time. My mind has allowed me, however, to pursue a professional career and enjoy other challenges. I embody the mission of the organization I represent, Muscular Dystrophy Canada, which supports the independence and full participation of Canadians with neuromuscular disorders with the purpose of assisting individuals to participate in the decisions that affect them and collaborate with others for social change.

For others like me, there is even greater uncertainty. Other forms of spinal muscular atrophy lead to death in infancy. If I had Duchenne muscular dystrophy as originally diagnosed, it is very unlikely that I would have lived long enough to be speaking with you today.

The costs of neuromuscular disorders are staggering, from the equipment needed to the impact on the economic well-being of those living with a neuromuscular disorder and their families. Here are the numbers: A staggering 46 per cent of clients registered with Muscular Dystrophy Canada earn less than \$20,000 a year; only 12 per cent of our clients are employed full time. For me and for them, research is the great equalizer. Governments could buy more wheelchairs, more home care, create more integrated programs, more income supports, and I urge you to please consider to do so. These solutions cost immense amounts of money, but government can also recognize that these people need help — that I need help. The best way to reduce the costs of disability is through supports that have an impact on the disability itself.

I am not a scientist. I cannot tell you with any certainty what incredible potential lies in embryonic stem cells versus adult stem cells. Even if you are a scientist, this debate rages on and on. The arguments I hear against embryonic stem cell research are predicated on moral grounds — the slippery slope argument. These arguments against embryonic stem cell research are arguments of fear that we will tread too far, do damage and

musculaire de Duchenne et que, par conséquent, mon espérance de vie ne dépasserait probablement pas 30 ans. Et pourtant, aujourd'hui, j'ai plus de 30 ans. Aujourd'hui, on me dit qu'il s'agit probablement d'amyotrophie spinale de type III.

Malgré l'incertitude de mon diagnostic, ce qui est tout à fait certain, c'est que je suis en train de mourir, lentement mais sûrement, pas aujourd'hui, ni peut-être demain, mais il est en tout cas peu probable que je vive aussi vieux que la moyenne des Canadiens.

Pour moi, la vie dépend de mes fonctions respiratoires. Aussi longtemps que je pourrai respirer de façon autonome, j'aurai une espérance de vie d'une durée raisonnable. Dans le cas contraire, les problèmes respiratoires risquent d'abréger ma vie de façon appréciable. Mais je n'ai à ce sujet aucune certitude. Voilà dans quel monde je vis, un monde où je ne peux pas compter sur mon corps comme je compte sur mon esprit. Avec le temps, mes muscles se sont progressivement affaiblis. Mon esprit m'a cependant permis de poursuivre une carrière professionnelle et de relever d'autres défis. J'incarne la mission même de Dystrophie musculaire Canada, l'organisme que je représente et qui soutient l'autonomie des Canadiennes et des Canadiens atteints de maladies neuromusculaires et leur pleine participation à la vie collective, en vue de favoriser leur engagement quant aux décisions qui les concernent et aux actions qui visent le changement social.

Pour d'autres personnes comme moi, l'incertitude est encore plus grande. D'autres formes d'amyotrophie spinale entraînent la mort dès l'enfance. Si j'avais la dystrophie musculaire de Duchenne, comme le laissait croire le diagnostic initial, je n'aurais sans doute pas pu vivre assez longtemps pour être ici aujourd'hui.

Les coûts liés aux maladies neuromusculaires sont effarants, depuis les besoins en équipement jusqu'aux conséquences économiques de ces maladies pour les personnes qui en sont atteintes et leurs proches. Voici les chiffres: 46 p. 100 des clients enregistrés auprès de Dystrophie musculaire Canada ont un revenu annuel de moins de 20 000 \$. Seulement 12 p. 100 de nos clients occupent un emploi à temps plein. Pour moi comme pour eux, seule la recherche peut rétablir l'équilibre. Les gouvernements pourraient acheter plus de fauteuils roulants, offrir plus de soins à domicile, mettre sur pied de meilleurs programmes d'intégration et de meilleures mesures de soutien au revenu, et je les y invite instamment. Ces solutions impliquent des coûts énormes. Mais le gouvernement peut aussi reconnaître que ces personnes ont besoin d'espoir, que j'ai besoin d'espoir: la meilleure façon de réduire le coût des mesures de soutien aux personnes handicapées est d'atténuer les conséquences de l'incapacité elle-même.

Je ne suis pas un scientifique. Je ne peux pas vous démontrer avec certitude l'incroyable potentiel que recèlent les cellules souches embryonnaires par rapport aux cellules souches adultes. Même chez les scientifiques, l'issue de ce débat est loin d'être arrêtée. Les arguments que j'ai entendus contre la recherche sur les cellules souches embryonnaires se fondent sur des raisons d'ordre moral ou sur la crainte que celle-ci ne nous engage sur une

harm. These are not arguments of hope. These are arguments that the scientists cannot be trusted, that the agency that this legislation will create cannot be trusted to continue monitoring research and make informed decisions on future limits and regulations. However, the research community is not an immoral one. In fact, it already abides by the content of the bill without it being enacted.

Everyone I have heard arguing against embryonic stem cell research states that there is some hope that adult stem cells will be adequate and up to the task of treating disorders like mine. That may be true, but I am here today to say that there is also hope in embryonic stem cell research, hope that is desperately needed, that is not immoral and that does not create a slippery slope. In fact, I believe that a slippery slope may exist only where there is no regulation, no legislation, no monitoring agency — and, in fact, that is our current situation until this bill passes.

The hope that embryonic stem cell research provides is the promise of real, deliverable treatments. The ability to grow new tissue like muscle from stem cells is real. It has been proven to be possible and is not far from being viable in human trials. That is hope, real and tangible.

Until we are certain and there is no doubt that adult stem cells can do and be everything that embryonic stem cells can be, we cannot make the choice between the two. We cannot be arbitrary. There is nothing more exasperating than arbitrary decisions, especially in the process of lawmaking, where the impact of this legislation will reign for years. If the lifespan of many affected by neuromuscular disorders is only a few years, then that impact is too long. If it takes years to move basic research to effective treatments, then an arbitrary decision is unconscionable.

We need legislation to regulate assisted human reproduction and we need legislation to regulate the use of stem cells, but we need this legislation to create a playing field with known boundaries, not legislation designed to stop the game in progress. The bill in front of the Senate provides this, and it provides the framework for an agency to monitor the activities of Canadian researchers and to continue this issue in depth.

We cannot be stopped by our fears from providing hope to the Canadians who so desperately need it. As John F. Kennedy said, "We should not let our fears hold us back from pursuing our

voie dangereuse. Les arguments contre la recherche utilisant les cellules souches embryonnaires sont des arguments de peur, la peur d'aller trop loin, de faire du tort, de faire du mal. Ce ne sont pas des arguments d'espoir. Ces arguments tiennent pour acquis que les scientifiques ne sont pas dignes de notre confiance, non plus que l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée que met sur pied la législation pour continuer à surveiller la recherche et pour prendre des décisions éclairées sur les limites et les règles futures. Mais le milieu de la recherche n'est pas dépourvu de moral. De fait, il respecte déjà le contenu du projet de loi, avant même que celui-ci ne soit en vigueur.

Tous ceux qui s'opposent à la recherche sur les cellules souches embryonnaires disent qu'il existe un espoir que les cellules souches adultes soient tout à fait capables de traiter les maladies comme la mienne. C'est peut-être vrai, mais je suis ici pour vous dire que la recherche sur les cellules souches embryonnaires offre aussi un espoir, un espoir dont nous avons désespérément besoin, un espoir qui n'est pas immoral, un espoir qui ne nous engage sur aucune voie dangereuse. En fait, je crois que le danger vient plutôt du vide créé par l'absence même de réglementation et de législation, par l'absence d'une agence de contrôle, par le vide dans lequel nous nous trouvons justement d'ici à ce que ce projet de loi soit approuvé.

L'espoir que suscite la recherche sur les cellules souches embryonnaires, c'est la possibilité de traitements concrets et réalisables. La capacité de cultiver de nouveaux tissus à partir de cellules souches, par exemple des tissus musculaires, est bien réelle. Cette capacité a été avérée et pourrait bientôt aborder le stade des essais cliniques. Voilà ce que j'appelle de l'espoir, un espoir réel, concrèt, tangible.

Jusqu'à ce que nous ayons la certitude absolue que les cellules souches adultes puissent être et puissent accomplir tout ce que les cellules souches embryonnaires peuvent être et accomplir, nous ne pouvons choisir l'une ou l'autre. Nous ne pouvons nous en remettre à l'arbitraire. Rien n'est aussi exaspérant qu'une décision arbitraire, particulièrement en ce qui concerne le processus législatif, alors que les conséquences de toute législation perdurent des années durant. Si l'espérance de vie de nombreuses personnes ayant une maladie neuromusculaire n'est que de quelques années, la durée de vie de ces conséquences est trop longue. S'il faut des années pour passer de la recherche fondamentale à la mise au point de traitements efficaces, alors une décision arbitraire serait tout à fait inadmissible.

Nous avons besoin d'une loi qui encadre la procréation assistée. Nous avons besoin d'une loi qui réglemente l'usage des cellules souches. Mais nous avons aussi besoin d'une loi qui puisse créer un cadre aux règles bien définies, pas d'une loi qui aurait pour effet de stopper une partie déjà largement engagée. C'est ce que nous offre le projet de loi actuellement soumis au Sénat, un cadre pour la création d'une agence chargée de contrôler les activités des chercheurs canadiens et de continuer à approfondir la question.

Nous ne pouvons laisser nos craintes nous empêcher de donner espoir aux Canadiennes et aux Canadiens qui en ont si désespérément besoin. Comme nous y invitait John F. Kennedy,

hopes.” Let us be reasonable: This legislation is as restrictive and protective as it should be. It creates an agency that will prevent the government from having to enact future legislation like this in a vacuum of information. We need the hope. Let us not allow the fears to get in our way.

At Muscular Dystrophy Canada, the final part of our mission is to fund research to improve the quality of life of people with neuromuscular disorders and to find a cure. I hope you can join me in that vision, in a vision of hope.

Thank you all today for your time, and I would be happy to answer any questions.

**The Chairman:** On behalf of all of my colleagues, Mr. Kramer, I thank you for the effort that you made to come here all the way from Vancouver. We appreciate it.

**Mr. Steve Rudin, Executive Director, Alzheimer Society of Canada:** On behalf of the Alzheimer Society of Canada, we thank you for the opportunity to appear before your committee. This presentation, in a brief period of time, will provide the committee with information about the Alzheimer Society of Canada, Alzheimer's disease and the views of the society regarding Bill C-6.

Alzheimer's disease is a progressive, degenerative disease. Several changes occur in the brains of those with Alzheimer's disease. The brain cells shrink or disappear and are replaced by dense, irregularly shaped spots called plaques and thread-like substances called tangles. These tangles eventually choke healthy brain cells and cause them to die.

In the words of one of our newly appointed board members, who actually has Alzheimer's disease, she described it as follows:

I noticed that my thinking was becoming rather flawed. It was as if my head were full of cotton wool and I had disconnected fragments of thoughts in my head. My thoughts were jumbled and I could not link ideas. The cotton wool got replaced by thick molasses.

Alzheimer's disease is the leading cause of dementia. It is characterized by a set of symptoms that include the loss of memory, judgment and reasoning, and changes in behaviour and mood.

Although Alzheimer's disease is not a normal part of aging, most people who develop the disease are over 65. The older you get, the greater the risk of getting the disease. There are some people in their forties, fifties and early sixties who are diagnosed with the disease. Although it is referred to as “early onset,” the signs and the symptoms are exactly the same as for “later onset.”

nous ne devons pas laisser la peur nous empêcher de réaliser nos rêves. Soyons raisonnables: cette législation comporte toutes les restrictions et toutes les protections nécessaires. Elle crée une agence qui évitera au gouvernement de devoir à l'avenir adopter de nouvelles lois semblables dans un vide total d'information. Nous avons besoin d'espérance: ne laissons pas la peur nous barrer la route.

La dernière partie de notre mission à Dystrophie musculaire Canada consiste à financer la recherche afin d'améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de maladies neuromusculaires et de trouver un traitement. J'espère que vous voudrez vous rallier à cette vision, une vision d'espérance.

Je vous remercie tous du temps que vous nous avez accordé et je serai heureux de répondre aux questions.

**Le président:** Au nom de tous mes collègues, monsieur Kramer, je vous remercie d'avoir fait l'effort de venir de Vancouver. Nous vous en sommes reconnaissants.

**M. Steve Rudin, directeur général, Société Alzheimer du Canada:** Au nom de la Société Alzheimer du Canada, nous vous remercions de l'occasion qui nous est offerte de comparaître devant votre comité. En peu de temps, notre exposé fournira aux membres du comité des renseignements sur la Société Alzheimer du Canada, sur la maladie d'Alzheimer et sur ce que nous pensons du projet de loi C-6.

La maladie d'Alzheimer est une maladie évolutive et dégénérative. Plusieurs changements se produisent dans le cerveau des personnes atteintes de la maladie d'Alzheimer. Les cellules du cerveau rétrécissent ou disparaissent et sont remplacées par des taches denses, irrégulières appelées plaques et une substance filamentueuse appelée macrocystes. Ce sont ces filaments qui finissent par étouffer les cellules saines du cerveau et provoquent leur mort.

Comme l'a dit l'un des nouveaux membres de notre conseil d'administration qui souffre en fait de la maladie d'Alzheimer:

Je constatais que mon raisonnement est de moins en moins sûr. C'est comme si ma tête était bourrée de ouate et que des fragments disparates de pensée se promènent dans ma tête. Mes pensées étaient confuses et je n'arrivais pas à faire le lien entre les idées. La ouate a été remplacée par une mélasse épaisse.

La maladie d'Alzheimer est la première cause de démence. La maladie se caractérise par des symptômes qui comprennent la perte de mémoire, de jugement et de raisonnement et des changements dans le comportement et l'humeur.

Bien que la maladie d'Alzheimer ne fasse pas partie normalement du vieillissement, la plupart des malades ont plus de 65 ans. Plus on vieillit, plus on court le risque d'être atteint de cette maladie. Certaines personnes dans la quarantaine, la cinquantaine et au début de la soixantaine en sont frappées. Bien qu'on parle alors d'une apparition «précoce», les signes et les symptômes sont les mêmes que lors de l'apparition «tardive».

For people with Alzheimer's disease, it eventually affects all aspects of their lives: how they think, how they act and how they feel. It is a personal disease and it is difficult to predict the timing of the disease's progression. People can suffer with the disease anywhere from two to 20 years.

Alzheimer's disease is not a recent discovery, although it appears as if it were. It was first described in 1906 by Dr. Alzheimer, who described the disease very much as it exists today. It now affects more than 360,000 Canadians, and that does not count the families of those who are involved with the actual people who have the disease. That is one in 13 Canadians over the age of 65 and one in three Canadians over the age of 85, which is the most rapidly growing demographic in our society. In 20 years, if there are no significant breakthroughs to stem the rising tide of Alzheimer's disease, the 360,000 Canadians affected currently by the disease will more than double to three quarters of a million.

Women are affected more than men. Two thirds of people over 65 with Alzheimer's disease are women. While it is true statistically that more women than men are diagnosed with the disease, age is still the driving risk factor. All kinds of research studies are currently underway to examine why there is gender imbalance.

Most Alzheimer's disease caregivers are women and one out of 10 Canadians are currently in the sandwich generation, where they have to decide whether they will look after their grandchildren or take care of their parents are Alzheimer's disease. More than 6 per cent of Canadians have an elderly family member living with them and more than half of the people who suffer from Alzheimer's disease are currently living in the community. We know that caregiver stress amongst the spouses, aunts, uncles and grandparents is one of the leading factors in terms of chronic diseases and depression, which is twice as frequent as it is in non-caregivers.

As well as the social costs of the disease, it is a potential economic disaster that looms on the horizon. Unless the disease is brought under control, the cost of providing help to those affected will be unsustainable. Currently, it is about \$5.5 billion. The cost to corporate Canada is significant in that people do require time off to take care of loved ones, and the estimated cost of that is over \$3 billion.

The society itself was founded in 1978 to address some of the issues that I discussed. Simply put, the objectives of the Alzheimer Society of Canada are, as my colleague has pointed out, to provide help for today and hope for tomorrow, and enable us to live in a world without Alzheimer's disease.

There are two basic program pillars of the society. One is support services, along with its educational components, and the second is providing the funding of a world-class research program for Alzheimer's disease. The support services include information, publications and videos, but research is really the key to the cure. The Alzheimer Society of Canada, with help from its partners, provides a leading source of research funding for Alzheimer's

Les personnes qui souffrent de la maladie d'Alzheimer finissent par voir tous les aspects de leur vie touchés: leur façon de penser, leur façon d'agir et leur façon de sentir. C'est une maladie personnelle et il est difficile de prédire la progression de la maladie. On peut souffrir de cette maladie de deux à 20 ans.

La maladie d'Alzheimer n'est pas récente bien qu'on ait cette impression. Le Dr Alzheimer a décrit la maladie pour la première fois en 1906, tout à fait comme elle existe aujourd'hui. Plus de 360 000 Canadiens en sont maintenant victimes sans compter les membres de leurs familles. Souffrent maintenant de la maladie, un Canadien sur 13 de plus de 65 ans et un Canadien sur trois de plus de 85 ans, le segment de la population dont la croissance est la plus rapide dans notre société. Dans 20 ans, s'il n'y a pas de percées décisives pour enrayer la croissance de la maladie d'Alzheimer, le nombre de malades atteints de la maladie va plus que doubler pour atteindre 750 000 personnes.

Les femmes sont plus touchées que les hommes. Les deux tiers des personnes de plus de 65 ans atteintes de la maladie d'Alzheimer sont des femmes. Bien que statistiquement il soit vrai que plus de femmes que d'hommes ont la maladie, l'âge demeure le principal facteur. Des projets de recherche de tous genres sont actuellement en cours pour déterminer pourquoi ce déséquilibre entre les sexes.

La plupart des soignants de la maladie d'Alzheimer sont des femmes et une sur 10 fait actuellement partie de la génération sandwich, où il faut décider si l'on s'occupera de ses petits-enfants ou de ses parents atteints de la maladie d'Alzheimer. Plus de 6 p. 100 des Canadiens accueillent un membre âgé de leur famille chez eux et plus de la moitié de ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer vivent actuellement dans la collectivité. Nous savons que le stress chez les épouses, les tantes, les oncles et les grands-parents constitue l'un des principaux facteurs contribuaient aux maladies chroniques et à la dépression chez les soignants, taux deux fois plus élevé que dans le reste de la population.

Tout comme les coûts sociaux de cette maladie, une catastrophe économique risque de se dessiner à l'horizon. À moins de pouvoir maîtriser cette maladie, le coût des soins aux victimes sera insoutenable. Actuellement, il atteint environ 5,5 milliards de dollars. Il en coûte également très cher aux entreprises au Canada puisque les employés doivent prendre congé pour s'occuper de leurs proches à un coût estimé à plus de 3 milliards de dollars.

Notre société a été fondée en 1978 pour examiner certaines des questions que je viens de mentionner. Très simplement, les objectifs de la Société Alzheimer du Canada sont, comme l'a signalé mon collègue, d'offrir une aide aujourd'hui et de l'espérer pour demain et de nous permettre de vivre dans un monde où la maladie d'Alzheimer aura été éradiquée.

La Société a deux principaux programmes. Nous offrons des services d'appui, y compris une composante éducative, et dans un deuxième temps, nous cherchons à financer un programme de recherche de niveau mondial sur la maladie d'Alzheimer. Les services de soutien comprennent information, publications et vidéos, mais c'est vraiment la recherche qui est essentielle pour trouver un remède. La Société Alzheimer du Canada, avec l'aide

disease in Canada — currently more than \$3.5 million annually — to accelerate the search for finding causes and the cures for Alzheimer's disease.

Canadian researchers supported by funding from the society have said major advances and breakthroughs in understanding the causes and cures of this disease, and in discovering therapeutic treatments to help those who are struggling with the disease. It is that program pillar, the research, which brings me here today. With recent scientific developments, Alzheimer's researchers have a renewed sense of optimism. This optimistic spirit, hope and renewed energy, as well as the needs and desires of those affected by the disease, leads the Alzheimer Society of Canada to support the principles that are embraced by Bill C-6.

We are aware that the bill is complex and filled with emotional overlays, but so are the people who are struggling with Alzheimer's disease. In order for the scientists to have the opportunity to resolve the health issues that my colleagues and I represent, it is necessary to have all the technology at our disposal. This will ultimately be of direct help to those who struggle with Alzheimer's disease and indirectly of benefit to our nation.

The Alzheimer Society of Canada recognizes the potential importance of embryonic stem cell research to developing new therapeutic interventions for Alzheimer's disease and its related disorders. Currently the society is, in effect, living the spirit of the legislation and, therefore, supports investigators in their use of embryonic stem cells as a form of therapy.

The guidelines for stem cell research developed by CIHR and contained in this legislation have been used by the Alzheimer Society of Canada to define the scope of research, which is funded by the society. We do not support the creation of human embryos for research purposes, and we believe strongly that there should be no distinction between the embryonic or adult stem cells.

When approving the policy, the board, along with your considerations, built in a three-year review of their decision given the changing technology and the significant implications of the policy. Legislation is critical in resolving many of the issues that you have heard discussed today and will hear about later this morning. To fill the void, it is necessary for you to provide guidelines and leadership in terms of moving this bill forward.

We thank you for your consideration and would be happy to answer any questions you may have.

**The Chairman:** Thank you, Mr. Rudin.

de ses partenaires, est une des principales sources de financement de la recherche sur la maladie d'Alzheimer au Canada — actuellement plus de 3,5 millions de dollars. annuellement — afin d'accélérer la recherche sur les causes et le traitement de la maladie d'Alzheimer.

Les chercheurs canadiens financés par la Société ont réalisé des avances et des percées considérables dans la compréhension des causes et des traitements de cette maladie et la découverte de traitements thérapeutiques afin d'aider ceux qui souffrent de la maladie. C'est de cet aspect du programme, la recherche, qui m'amène ici aujourd'hui. À la lumière des progrès scientifiques récents, les chercheurs éprouvent un nouveau sentiment d'optimisme. Cet optimisme, cet espoir et cette énergie renouvelée ainsi que les besoins et désirs de ceux qui souffrent de la maladie motivent la Société Alzheimer du Canada à appuyer les principes auxquels souscrit le projet de loi C-6.

Nous savons que ce projet de loi est complexe et donne lieu à beaucoup de réactions émotives, mais il en va de même pour ceux qui souffrent de la maladie d'Alzheimer. Pour que les chercheurs puissent trouver des solutions aux problèmes de santé de ceux que mes collègues et moi représentons, il faut pouvoir disposer de toute la technologie possible. En dernière analyse, cela aidera directement ceux qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer et indirectement toute la nation.

La Société Alzheimer du Canada comprend l'importance éventuelle de la recherche sur les cellules souches embryonnaires dans le développement de nouvelles interventions thérapeutiques pour ceux qui sont atteints de la maladie d'Alzheimer et d'autres affections semblables. Actuellement, la Société vit en fait l'esprit de ce projet de loi et par conséquent, appuie les chercheurs dans leur utilisation des cellules souches embryonnaires comme forme de thérapie.

Les directives concernant la recherche sur les cellules souches élaborées par les IRSC qui se retrouvent dans ce projet de loi sont utilisées par la Société Alzheimer du Canada pour définir l'envergure de la recherche que nous finançons. Nous ne sommes pas en faveur de la création d'embryons humains à des fins de recherche, et nous sommes fermement convaincus qu'il ne faut faire aucune distinction entre les cellules souches embryonnaires ou adultes.

Lorsque le conseil d'administration a adopté cette politique, tout en tenant compte d'autres aspects, il a prévu un mécanisme de réexamen triennal vu l'évolution de la technologie et les répercussions considérables de la politique. Il est absolument essentiel d'avoir une loi pour trancher les nombreuses questions dont nous avons discuté aujourd'hui et dont il sera question plus tard ce matin. Afin de combler le vide, il faut que vous fournissiez des directives et le leadership nécessaires pour faire progresser ce projet de loi.

Nous vous remercions de votre attention et serons heureux de répondre à toutes vos questions.

**Le président:** Merci, monsieur Rudin.

**Mr. David Simmonds, Former Chair of the Board of Directors, Parkinson Society Canada:** Good morning, senators. Parkinson Society Canada is the national voice of the nearly 100,000 Canadians living with Parkinson's disease. We are a national organization with regional partners from coast to coast, and we share a vision of easing the burden and finding a cure through research, education, advocacy and support.

I am the founding chair and a former chair of Parkinson Society Canada, and in that capacity I have had the opportunity to travel across Canada and meet hundreds of people with Parkinson's and their families and professionals in the field. I am 51 years old; I have had Parkinson's for 11 years. I have retired from the legal profession for the past four years as a result of its effect on my cognitive functions.

Parkinson's is one of the progressive disabilities. It does not kill; it wastes. Medication and other therapies just manage the symptoms; they do not halt the course of the illness or cure the condition.

Parkinson's has an enormous social cost. The cost of Parkinson's includes lost productivity from employment, from family and social responsibilities, the cost of medical and residential care and the cost of disability supports.

I have left with the committee clerk a joint publication of Health Canada and Parkinson Society Canada on the economic and social impact on Parkinson's disease, drawn from the "1998 Economic Burden of Illness in Canada" study conducted by Health Canada, which has an ISBN number. It indicates that conservatively calculated the annual social cost of Parkinson's, direct and indirect, is approximately \$558 million, and that each mainstream Parkinsonian spends approximately \$1,000 a month on medication.

**The Chairman:** Did you say \$1,000 a month?

**Mr. Simmonds:** Yes, according to the Canadian Movement Disorder Group.

We cannot overlook the toll that Parkinson's also takes on family life. It is often tougher on family members who do not have the illness but have all the burdens and have to defer some of their own dreams and expectations as well. Indeed, as our patron the Governor General once said to me, Parkinson's is a disease of the family, so the number of Canadians directly affected by Parkinson's is substantially higher than 100,000.

Parkinson's reaches us all in one way or another. We do not have to look beyond the membership of the Senate for a moving example of both the tragedy and courage that Parkinson's can bring about.

Research into learning the cause and finding effective treatment of Parkinson's is taking place on multiple fronts. Parkinson Society Canada will not drop all other research it supports and concentrate on funding stem cell research, but stem cell research appears to be a threshold that scientists are ready to cross with prospects that span many conditions and many

**M. David Simmons, ancien président du conseil d'administration, Société Parkinson Canada:** Bonjour, mesdames et messieurs les sénateurs. La Société Parkinson Canada est la voix nationale de près de 100 000 Canadiens vivant avec la maladie de Parkinson. Nous sommes une organisation nationale qui compte des partenaires régionaux d'un océan à l'autre. Nous partageons une vision collective: offrir un appui aujourd'hui et trouver une réponse pour demain par la recherche, l'éducation, la défense des intérêts et les services de soutien.

Je suis fondateur et ex-président de la Société Parkinson Canada. À ce titre, j'ai eu l'occasion de voyager un peu partout au Canada et de rencontrer des centaines de personnes atteintes de la maladie de Parkinson, leurs familles et des professionnels. J'ai 51 ans et je suis atteint de la maladie de Parkinson depuis 11 ans. Je suis retraité du milieu juridique depuis quatre ans en raison des effets de la maladie de Parkinson sur mes fonctions cognitives.

Créant une «incapacité progressive», la maladie de Parkinson ne tue pas: elle cause une détérioration. La médication et autres traitements ne font que gérer les symptômes — ils n'empêchent pas l'évolution de la maladie, ni ne la guérissent.

La maladie de Parkinson entraîne un coût social énorme: perte de productivité en emploi et dans la famille, diminution des responsabilités sociales, coût des soins médicaux et résidentiels et coût du soutien à l'invalidité.

J'ai remis au greffier du comité une publication conjointe de Santé Canada et de Société Parkinson Canada traitant de l'impact économique et social de la maladie de Parkinson, tirée de l'étude effectuée en 1998 par Santé Canada et intitulée «Le fardeau économique de la maladie au Canada». Elle a un numéro ISBN. Selon cette étude, l'estimation prudente du coût annuel social de la maladie de Parkinson, à la fois direct et indirect, est d'environ 558 millions de dollars. Chaque personne atteinte de la maladie de Parkinson dépense en moyenne 1 000 \$ par mois en traitement.

**Le président:** Avez-vous dit 1 000 \$ par mois?

**M. Simmonds:** Oui, ce sont les chiffres du Canadian Movement Disorder Group.

On ne saurait passer sous silence les répercussions de la maladie de Parkinson sur la vie familiale. En effet, je crois que cette maladie est souvent plus difficile pour la famille, qui n'a pas l'excuse de la maladie, mais en supporte tout le fardeau et doit souvent reporter ses rêves. Comme l'a affirmé la gouverneure générale, notre patronne d'honneur, la maladie de Parkinson est une maladie de la famille. Le nombre de Canadiens directement touchés est donc considérablement supérieur à 100 000.

La maladie de Parkinson nous atteint tous d'une manière ou d'une autre. Nous avons au sein même du Sénat un exemple éloquent du courage et de la tragédie que la maladie de Parkinson peut susciter.

La recherche pour trouver la cause de la maladie de Parkinson et un traitement efficace s'effectue sur de multiples fronts. La Société Parkinson Canada n'a pas l'intention de laisser tomber la recherche qu'elle soutient pour se concentrer sur les cellules souches. Toutefois, la recherche sur les cellules souches semble être un seuil que les scientifiques sont prêts à franchir. Ses

applications. Scientists are telling us that to properly understand stem cells, they must understand embryonic stem cells. For this reason, Parkinson Society Canada supports Bill C-6 insofar as it pertains to the use of embryonic stem cells for research purposes within a principled framework.

The interest of the constituency of Canadians living with Parkinson's and, for that matter, of those already living and yet to be afflicted and those yet to be born who will be afflicted is to find a cure and eradicate the misery expeditiously.

Mr. Chairman, part of the challenge of inclusiveness that is being wrestled with by the Parliament of Canada will now shift to the charitable sector to ensure that we find ways to include those who would like to support Parkinson's research and who have difficulty with some of the lines drawn by the legislation. We must find ways to include them and to fund research that they are comfortable supporting, which may not necessarily include stem cell research.

In conclusion, in my personal capacity may I wish you well in the completion of your task. Contrary to the view I have heard expressed by several parliamentarians, you have, in the research community, not an enemy, but an ally capable of conducting ethical self-regulation subject to principled legislative direction.

**The Chairman:** Thank you very much for that presentation.

**Mr. Nigel Van Loan, Member of the Board of Directors, ALS Society of Canada:** Honourable senators, I gather that I am potentially the last in this long parade. I represent a last forlorn voice. Perhaps behind me is the street cleaner, cleaning up behind afterwards.

**The Chairman:** Actually, we have one other panel after you, but you are the last witness in Ottawa. They will be providing evidence by video conference from three other places in the country.

**Mr. Van Loan:** I do have the benefit of being last on this panel, which means that I could sit back and say, "Well done, well said, comprehensively covered and we agree with everything." However, I do have a few brief comments, if you will bear with me.

There are approximately 3,000 Canadians living with or, should I say, "dying from" ALS. Amyotrophic lateral sclerosis is perhaps better known to some of you as Lou Gehrig's disease. Most Europeans are familiar with the term "motor neuron disease," and perhaps that is a better name because that is what is happening. The motor neurons that drive the muscles are dying, so the muscles become ever less functional. The end result is that

perspectives englobent de nombreuses maladies et de nombreuses applications. De plus, les scientifiques nous disent que, pour bien comprendre les cellules souches, ils doivent comprendre les cellules souches embryonnaires. Voilà pourquoi la Société Parkinson Canada appuie le projet de loi C-6, dans la mesure où il porte sur l'utilisation des cellules souches embryonnaires à des fins de recherche, dans un cadre fondé sur des principes.

L'intérêt des Canadiens qui vivent avec la maladie de Parkinson — et, par conséquent, des personnes qui vivent déjà avec la maladie de Parkinson, des personnes qui en seront atteintes et des personnes à naître qui auront la maladie de Parkinson — consiste à trouver un remède et à éradiquer rapidement la souffrance.

Monsieur le président, le Parlement du Canada qui en ce moment est aux prises avec la difficulté de se montrer inclusif va désormais transférer au secteur de la bienfaisance ses responsabilités pour s'assurer que l'on trouvera des moyens d'inclure les personnes qui voudraient soutenir la recherche sur la maladie de Parkinson et qui sont troublées par certaines des dispositions figurant dans la mesure législative. Il nous faudra trouver des façons d'inclure ces personnes et de financer les travaux de recherche qu'elles appuient sans arrière-pensée, mais qui n'incluent pas nécessairement la recherche sur les cellules souches.

En conclusion, et à titre personnel, permettez-moi de vous souhaiter bon succès dans votre tâche. Contrairement à l'opinion exprimée par plusieurs parlementaires, le milieu de la recherche n'est pas votre ennemi, mais plutôt un allié capable de respecter une autoréglementation éthique assujettie à une direction législative fondée sur des principes.

**Le président:** Merci beaucoup de votre présentation.

**M. Nigel Van Loan, membre du Conseil d'administration, Société canadienne de la SLA:** Honorables sénateurs, à ce que je comprends je risque d'être le dernier témoin dans ce long défilé, la dernière voix à prêcher dans le désert. Viendra peut-être après moi celui qui fera le grand ménage.

**Le président:** En fait, nous avons un autre groupe après vous, mais vous êtes effectivement le dernier témoin à Ottawa. Nous allons entendre des témoignages provenant d'autres endroits du pays, par vidéoconférence.

**M. Van Loan:** En tout cas, j'ai l'avantage d'être le dernier intervenant de cette table ronde. Cela veut dire que je pourrais me croiser les bras et dire: «Bien joué, bien dit, tout a été couvert et nous sommes d'accord avec tout». J'ai, toutefois, quelques brefs commentaires, si vous voulez bien m'écouter.

Il y a environ 3 000 Canadiens qui vivent avec la SLA. Peut-être devrais-je d'ailleurs dire qui meurent de la SLA. La sclérose latérale amyotrophique est peut-être plus connue, pour certains d'entre vous, sous le nom de maladie de Lou Gehrig. Pour les Européens, c'est aussi la maladie de Charcot ou la maladie du motoneurone, ce qui est peut-être un meilleur nom au vu de ce qui se passe. Les motoneurones qui impulsent les muscles se meurent,

the person with ALS becomes completely paralysed, unable to swallow or speak, a mentally alert prisoner within an immovable body, until respiratory failure ends it.

As a result of our current situation of woefully inadequate home care, ALS sufferers spend a small personal fortune in order to remain at home with equipment and care. The normal prognosis for an ALS sufferer is two to five years of this financially ruinous, ever-bleaker existence. Today and each day of the year, two or three Canadians will die from ALS.

However, there are now signs of hope. In the past few years, researchers have learned more about ALS than in all previous time, uncovering several possible routes to a cause and perhaps a cure. The leading hope within those lies with stem cell research.

In 1777, Dr. Samuel Johnson advised, "...when a man knows he is to be hanged in a fortnight, it concentrates his mind wonderfully." For people like my wife Patricia, suffering from a fatal neuromuscular disease such as ALS, death in weeks to a few years is inevitable and, therefore, does focus their attention wonderfully on any potential for treatments and possible cures. We are paying great attention today to the statements from many leading scientists that stem cell research holds out significant hope for treatment, and, yes, possibly even cures for appalling insidious diseases like ALS, muscular dystrophy, Parkinson's and others you have heard about this morning.

This proposed legislation that we are discussing offers both hope and limits — hope for those with ALS and limits on this controversial research. Without such legislation, the Canadian research community is without a regulatory framework. This is a truly perilous situation, in my opinion, one open to just the sort of abuse that people conjure up with the spectre of cloning.

#### [Translation]

Bill C-6 imposes a significant degree of control over any such research forbidding the techniques used in reproductive and therapeutic cloning. This control adequately ensures ethical, scientifically worthwhile research that has the full promise of providing breakthroughs in the treatment of diseases that are killing thousands of Canadians each year; over 1,000 from Lou Gehrig's disease, for example. While I am here speaking officially for myself, the ALS Society of Canada board of directors, of which I am a member, has indicated its support for the legislation.

In addition, there is still work to be done in forming the governing body and in this matter I would urge that those directly affected by the potential outcomes of stem cell research be well represented.

si bien que les muscles perdent graduellement toute fonctionnalité. Au bout du compte, la personne atteinte de SLA devient complètement paralysée, incapable d'avaler ou de parler, prisonnière consciente d'un corps immobile, jusqu'à ce qu'une insuffisance respiratoire mette fin à la situation.

Vu les énormes lacunes qui caractérisent les soins à domicile au Canada, les personnes atteintes de SLA dépensent une véritable fortune pour rester chez elles avec de l'équipement et des soins. Généralement, on prédit à une personne atteinte de SLA de deux à cinq ans de cette existence ruineuse et toujours plus sombre. Aujourd'hui, comme chaque jour de l'année, deux ou trois Canadiens ou Canadiennes mourront de la SLA.

Il existe, toutefois, des lueurs d'espoir. Ces dernières années, les chercheurs en ont appris plus long sur la SLA que jamais auparavant; ils ont découvert plusieurs pistes sur la cause de la maladie et peut-être sa guérison. Or, ces pistes sont toutes liées à la recherche sur les cellules souches.

En 1777, le Dr Samuel Johnson remarquait: «[...] rien ne facilite plus la concentration mentale que de savoir qu'on va être pendu à l'aube». Pour des personnes comme ma femme Patricia, qui sont atteintes d'une maladie neuromusculaire mortelle, comme la SLA, la mort après quelques semaines ou quelques années est inévitable, ce qui, bien entendu, facilite énormément l'attention qu'elles prêtent à la possibilité de traitements et à celles d'une guérison. Nous nous concentrerons aujourd'hui sur les affirmations de nombreux scientifiques de renom qui estiment que la recherche sur les cellules souches est véritablement prometteuse quand il s'agit de traiter, voire de guérir, d'atroces maladies pernicieuses comme la SLA, la dystrophie musculaire, la maladie de Parkinson et d'autres, dont vous avez entendu parler ce matin.

Le projet de loi dont on parle offre à la fois de l'espoir et des limites — de l'espoir pour ceux qui souffrent de la SLA et des limites imposées à cette recherche controversée. Faute d'une telle mesure législative la recherche canadienne s'effectuera dans l'absence totale d'un cadre de réglementation. Or, c'est, à mon sens, une situation extrêmement dangereuse, une qui invite le type d'abus que les gens évoquent avec le spectre du clonage.

#### [Français]

Le projet de loi C-6 impose un contrôle important à cette recherche en interdisant les techniques utilisées pour le clonage de reproduction et thérapeutique. Ce contrôle contribuera ainsi à promouvoir toute recherche éthique et valable sur le plan scientifique, ouvrant la promesse de percées dans le traitement de maladies qui tuent des milliers de Canadiens annuellement; plus de 1 000 dans le cas de la maladie de Lou Gehrig, par exemple. Bien qu'officiellement je parle en mon nom, le conseil d'administration de la Société canadienne de la SLA, dont je suis membre, apporte son appui à ce projet de loi.

En outre, il reste beaucoup à faire quant à la création d'un organisme de contrôle et à cette fin, je voudrais m'assurer que ceux qui pourraient être touchés directement par la recherche sur les cellules souches soient bien représentés.

[*English*]

Lest you think that I am motivated solely by the prospect of imminent silver-bullet cures, I do recognize that we have a long road ahead, probably many years of intense and dedicated research before a cure for ALS is found. Therefore, allow me on a personal note to bring out one oft-overlooked aspect of the term "hope." At least 10 per cent of cases of ALS have an identified genetic effect: The potential for the disease was passed from parent to child. Indeed, my wife's mother and her three aunts all had ALS.

Frankly, my intuition tells me that eventually we will find that most ALS sufferers are somehow genetically predisposed to the disease. I believe that stem cell research will possibly show us the way to save the next generations, my children and grandchildren, from the ravages of ALS.

This can lead me to but one conclusion here today: Those of us avidly seeking some hope as we grimly battle ALS look to the Senate to show leadership in dealing expeditiously and favourably with Bill C-6.

**The Chairman:** Before turning to my colleagues, I wish to thank all of you for the effort that you made to come here and to give us your views.

The dilemma one wrestles with in this type of legislation is, first, that there cannot be unanimity, because you have a series of controversial issues on which unanimity in this country or any country would be impossible to achieve. Second, the legislative timetable dilemma that this committee faces is that if we amend this bill, the consequence is, bluntly, that the bill will die. If it were returned to the House of Commons, it goes back into the system over there, and we simply would not get it back prior to the dissolution of Parliament.

The issue that my colleagues around the table have been wrestling with is not the question of whether we think the bill can be improved — I am sure we could each find ways of improving the bill — but rather, to the extent that we try to improve the bill, we will end up killing it.

Even though a number of you indicated that you would like to see improvements to the bill, faced with that trade-off, you would prefer this bill to no bill.

I appreciate your candour in answering that question because we have been wrestling with that issue. We would have asked each of you individually where you stand on that question, so thank you for answering it in advance.

**Senator LeBreton:** I wish to thank all the witnesses. Who could argue with what each of you had to say. As Senator Kirby said, the three-year review, the regulations and the setting up of the agency will be very important in the next phase.

[*Traduction*]

Vous pensez peut-être que je m'accroche à la possibilité qu'on va découvrir sous peu un remède miracle. Ce n'est pas le cas. Je reconnais que le chemin sera long et qu'il faudra sans doute de nombreuses années de recherche intense et obstinée, avant que l'on sache guérir la SLA. Permettez-moi donc de vous donner mon interprétation personnelle d'un sens souvent négligé du mot «espoir». Il existe un effet génétique reconnu dans au moins 10 p. 100 des cas de SLA: le potentiel pour la maladie est transmis d'un parent à un enfant. Dans le cas de ma femme, elle avait une mère et trois tantes atteintes de la SLA.

À vrai dire, j'ai dans l'idée que, un jour ou l'autre, on constatera que la plupart des personnes atteintes de la SLA sont prédisposées à la maladie par un quelconque facteur génétique. Je crois que la recherche sur les cellules souches nous montrera peut-être comment épargner aux générations à venir, à mes enfants et à mes petits-enfants, les ravages de la SLA.

Ceci m'amène à formuler une seule conclusion devant vous aujourd'hui: que ceux d'entre nous qui se raccrochent à une lueur d'espoir, alors qu'ils luttent avec acharnement contre la SLA, comptent sur le Sénat pour faire preuve de leadership et adopter rapidement le projet de loi C-6.

**Le président:** Avant de solliciter l'opinion de mes collègues, je voudrais vous remercier tous d'avoir fait l'effort d'être présents aujourd'hui et de nous faire part de votre point de vue.

Le dilemme auquel on est confronté avec ce genre de projet de loi, c'est tout d'abord qu'il est impossible de faire l'unanimité car il y a toute une série de questions controversées sur lesquelles il serait impossible que notre pays ou n'importe quel autre pays soit unanime. Deuxièmement, le dilemme auquel ce comité est confronté sur le plan du calendrier législatif, c'est que si nous modifions ce projet de loi, disons-le franchement, il va mourir au *Feuilleton*. S'il est renvoyé à la Chambre des communes, il retombera dans l'engrenage de la procédure là-bas et nous ne le récupérerons pas avant la dissolution du Parlement.

Le problème pour mes collègues autour de cette table n'est donc pas de savoir si nous pensons qu'on peut améliorer le projet de loi — je suis certain que nous aurions tous de bonnes suggestions en ce sens — mais plutôt de savoir que, si nous essayons de l'améliorer, nous allons le condamner.

Et bien que plusieurs d'entre vous aient dit qu'ils souhaiteraient qu'on apporte des améliorations au projet de loi, quand vous êtes confrontés à ce dilemme, vous préférez encore conserver le projet de loi plutôt que de ne plus en avoir du tout.

Je vous remercie d'avoir répondu aussi franchement à cette question car elle nous a donné du fil à retordre. Nous vous aurions posé à chacun la question individuellement, donc merci d'y avoir répondu à l'avance.

**Le sénateur LeBreton:** Je remercie tous les témoins. Je ne vois pas ce qu'on peut trouver à redire à ce que vous nous avez dit. Comme l'a mentionné le sénateur Kirby, l'examen triennal, les règlements et la mise en place de l'agence seront des éléments très importants de la phase suivante.

Mr. Kramer, Mr. Simmonds and Mr. Van Loan made incredibly moving statements, but the question I would like to ask each of you originates with something Mr. Hindle said, that being the role of patient advocacy groups and whether they have been involved enough, how you see your participation in the future in terms of the three-year review and the setting up of the agency, and how you personally and the organizations you represent have been brought into the loop. I would like to have your comments on that.

**Mr. Hindle:** That was not particularly relevant to my presentation, but given the wording of your question, I will say that I suffered from juvenile diabetes for 37 years. I was lucky enough to receive the miracle of a double transplant of a kidney and a pancreas, so I have now spent five years on the other side of the line. With the islet cell advances that have come out of the Edmonton protocol, which reduced a potential cure from a very arduous surgery under general anaesthetic to what Dr. Shapiro, head of the University of Alberta team, calls the drive-through transplant, the ability to cure juvenile diabetes is clearly before us. Those suffering from juvenile diabetes can see that. The major hurdles to making that cure available to all diabetics is both the question of immunosuppression — because you are still transplanting islets from outside the body — and supply, to which I also referred.

Organ donation has benefited from the tremendous initiative of a former minister of health and the Governor General, and organ donation rates have increased admirably in Canada. However, the sad truth is that we will never attain the necessary level of organ donation to satisfy the needs of those suffering from juvenile diabetes.

It all seems to come together in a very rational and logical circle: that patient advocacy has a door open to participation in the consideration of both the research that is currently being conducted and the administrative review that will occur in the future. I believe we all referred to the fact that the pace of change and the incredible improvement in both technology and scientific research would appear to more than justify this being a part of that review process. Who knows what will happen in three years or five years?

**Mr. Van Loan:** The ALS Society of Canada has chosen to approach research by magnifying and leveraging our rather small problem — in the sense of the number of sufferers — by partnering with the muscular dystrophy association and the Canadian Institutes of Health Research to ensure that funds are spent on the best neuro-muscular research. We have concentrated to date on advocacy and ensuring that the best research is carried out.

M. Kramer, M. Simmonds et M. Van Loan ont fait des déclarations incroyablement émouvantes, mais la question que je voudrais vous poser à tous découle d'une remarque de M. Hindle au sujet du rôle des groupes de défense des patients. Il s'agit de savoir dans quelle mesure ils ont eu un rôle suffisant, comment vous envisagez leur participation future à l'examen au bout de trois ans et à la mise sur pied de l'agence, et comment vous personnellement et les organisations que vous représentez, avez été intégrés dans ce circuit. J'aimerais avoir vos réactions à ce sujet.

**M. Hindle:** Ce n'était pas particulièrement pertinent dans le cadre de mon exposé, mais vu la façon dont vous formulez votre question, je vous répondrai que j'ai souffert de diabète juvénile pendant 37 ans. J'ai eu la chance de bénéficier du miracle d'une double greffe du rein et du pancréas, et cela fait donc maintenant cinq ans que je vis de l'autre côté de la barrière. Avec les progrès sur la cellule des flots pancréatiques réalisés grâce au protocole d'Edmonton, qui a permis de remplacer une opération très pénible sous anesthésie générale, par ce que le Dr Shapiro, le directeur de l'équipe de l'Université de l'Alberta, appelle la greffe furtive, nous pouvons manifestement envisager maintenant de guérir le diabète juvénile. Les personnes qui en souffrent s'en rendent bien compte. Les principaux obstacles à écarter pour pouvoir mettre ce traitement à la disposition de tous les diabétiques sont d'une part la question de l'immunosuppression — car on continue à transplanter des flots de l'extérieur du corps B et l'approvisionnement, dont j'ai aussi parlé.

Le don d'organes a bénéficié de l'initiative extraordinaire d'un ancien ministre de la Santé et de la gouverneure générale, et les dons d'organe ont connu une progression remarquable au Canada. Toutefois, il faut malheureusement reconnaître que nous n'atteindrons jamais un niveau de don d'organes suffisant pour répondre aux besoins de toutes les personnes qui souffrent de diabète juvénile.

Tout cela semble s'articuler de façon très rationnelle et logique: il faut que les défenseurs des patients puissent participer à la fois à l'examen des recherches actuellement en cours et à l'examen administratif qui aura lieu à l'avenir. Je crois que nous avons tous montré que le rythme de l'évolution et les améliorations incroyables de la recherche technologique et scientifique justifient largement cette participation au processus d'examen. Qui sait où nous en serons dans trois ou cinq ans?

**M. Van Loan:** La Société canadienne de la SLA a choisi d'aborder la recherche en s'appuyant sur notre problème relativement mineur — du point de vue du nombre de personnes qui sont affectées — pour agir en partenariat avec l'Association canadienne de la dystrophie musculaire et les Instituts de recherche en santé du Canada pour axer le financement sur les meilleures recherches neuromusculaires possibles. Nous nous sommes concentrés jusqu'à présent sur la défense des patients et sur nos efforts pour obtenir la meilleure recherche possible.

Having said that, we have also on occasion arrived in this very location to advocate on behalf of our population among people such as senators and members of Parliament to get the best legislation moving in areas such as home care and research. Whether we have a role down stream, I expect that if there is a three-year review, we will be chomping at the bit to be a part of it.

**Mr. Simmonds:** Parkinson Society Canada has been pleased to work cooperatively with the Canadian Institutes of Health Research and Health Canada in the development of the guidelines and the draft legislation. We have a scientific review panel that awards and rates our grants. We would certainly be involved in the development of the scientific knowledge and would anticipate being involved in the three-year review.

In respect of the agency to be established, I do not say that being part of a patient advocacy group necessarily gives one any greater call on wisdom, but it does provide a keenness of interest. We do have access to a slice of society, be it professionals, families or people just genuinely interested in the well-being of friends and relatives, who could be suitable candidates for inclusion in that body.

**Mr. Kramer:** Thank you, honourable senator, for that very good question. This is something that Muscular Dystrophy Canada has looked at very strongly over the years as well. We devote resources to two strong areas of research and support services for our clients. Several years ago, we conducted a survey of our members across the country who responded loudly that they wanted input into decisions that affect their ability to live in this country as full participating members.

We have a social action committee, on which I also sit, that looks in depth at issues such as this legislation and others that affect our clients throughout the country in terms of the difficulties they face in their day-to-day lives.

**Ms. Groetzinger:** Perhaps I could go back to the representation on the agency, following Mr. Hindle's comments. I think it is appropriate and necessary for people who will be affected by this kind of research to be part of the oversight agency. I certainly hope that we would be part of that process, as we have been from the beginning of this legislative process. The agency is a very important aspect of the transparency. As well, with the three-year review, I expect that you would see us all back at the table.

**Mr. Rudin:** Within a public policy framework, the Alzheimer Society of Canada has been an advocate of hope to people struggling with the disease. We have been here before to support all the technology that might be made available to deal with solutions to the problem.

I expect that, through our board of directors, our research community and our constituent groups, we would provide an honest evaluation of the success at the end of the three years. I expect that we would be back here at the table as well providing as honest an evaluation as we can.

Cela dit, il nous est aussi arrivé de venir ici même défendre la population que nous représentons auprès de sénateurs ou de députés pour essayer d'obtenir les meilleurs projets de loi en matière de soins à domicile et de recherche. Pour ce qui est de notre rôle futur, nous brûlons d'impatience de participer à l'examen dans trois ans, s'il a bien lieu.

**M. Simmonds:** La Société Parkinson Canada a eu le plaisir de collaborer avec les Instituts de recherche en santé du Canada et Santé Canada à l'élaboration des lignes directrices et du projet de loi. Nous avons un groupe d'examen scientifique qui distribue et évalue nos subventions. Nous participerons certainement au progrès des connaissances scientifiques et nous comptons bien participer à l'examen au bout de trois ans.

Pour ce qui est de l'agence qui doit être créée, disons que le fait d'appartenir à un groupe de défense des patients ne signifie pas qu'on a la science infuse, mais témoigne simplement d'un intérêt poussé pour la question. Nous avons accès à une tranche de la société, qu'il s'agisse de professionnels, de familles ou simplement de personnes qui se préoccupent sincèrement du bien-être de leurs amis ou parents, et qui seraient des candidats appropriés pour faire partie de ce groupe.

**M. Kramer:** Je vous remercie, honorable sénateur, pour cette excellente question, à laquelle Dystrophie musculaire Canada a profondément réfléchi aussi depuis des années. Nous consacrons des ressources à deux domaines importants, la recherche et les services de soutien à nos clients. Il y a quelques années, nous avons fait une enquête auprès de nos membres dans tout le pays qui nous ont dit très clairement qu'ils voulaient avoir leur mot à dire dans les décisions qui déterminent leur capacité à vivre dans ce pays en tant que membres à part entière de la société.

Nous avons un comité d'action sociale dont je fais aussi partie, qui examine de près des choses comme ce projet de loi et d'autres questions qui touchent directement aux difficultés que connaissent nos clients dans leur existence quotidienne au Canada.

**Mme Groetzinger:** Peut-être pourrais-je revenir à ce qui a été dit à propos de l'agence, pour compléter les remarques de M. Hindle. Je pense qu'il est souhaitable et même nécessaire que les personnes qui seront touchées par ces recherches fassent partie de l'agence de surveillance. J'espère vraiment que nous participerons à ce processus comme nous avons participé au processus législatif depuis le début. L'agence est une manifestation très importante de la transparence. J'espère que vous nous reverrez donc dans le cadre de l'examen après trois ans.

**M. Rudin:** Dans le cadre de la politique gouvernementale, la Société Alzheimer du Canada a milité pour la défense des personnes affectées par cette maladie. Nous sommes déjà venus dire tout notre appui aux technologies susceptibles d'apporter des solutions à ce problème.

J'espère que, par le biais de notre conseil d'administration, de nos chercheurs et de notre communauté, nous pourrons faire une honnête évaluation des résultats au bout de trois ans. J'espère donc que nous reviendrons aussi vous donner une évaluation aussi honnête que possible à ce moment-là.

**Senator LeBreton:** The word “hope” ran throughout all of your presentations. I would like to thank each of you for your excellent presentations. I believe that there is not much more that can be said.

**Senator Morin:** We recognize that you all have been involved for many years with this bill. That has had a profound effect on the fact that today we are sitting here near completion. I recognize that your input has been not only before committees, but in meetings with parliamentarians, sitting in on videoconferences and so forth. I have met most of you and I recognize your work on this issue.

Your comments this morning are quite similar to those we heard from scientists earlier on in our hearings. Alan Bernstein from CIHR, Ron Worton, Dr. Weiss and Dr. Bhatia also have a position similar to yours; that is to say, the bill is not perfect and can be improved, but they think it is important that the bill move ahead.

I strongly urge you to get involved in the three-year review. Recognizing that this bill has been before Parliament for four years, three years is a relatively short time. Your voice is very powerful here. I do not think you should underestimate that. I strongly urge you to get started as soon as possible.

**The Chairman:** To echo Senator Morin’s comments, not only is your voice important, but when we hold hearings on the regulations, we will certainly want your input. This is the first time in history that I can think of in which government has agreed to not only put regulations before committees of the House and Senate, but to compel the government to respond as to why they do not implement whatever changes the committee recommends. If that kind of change could begin to have an impact throughout the legislative process, it would be far more dramatic than most of you imagine.

As Senator Morin pointed out, this bill has been around for four years. Because it takes so much time to change legislation, the important parts of public policy are increasingly being done through regulation and not legislation. I am sure a number of departments in this town will not be happy with what will now become a precedent the health department has set, something which most of us will attempt to make sure becomes a precedent in other departments. Your input on the regulations will really matter.

**Senator Pearson:** Thank you all for your profoundly interesting and important presentations. Two questions came to my mind as I listened to you. One concerns a comment by one of you about the challenge you will face with your own donors if this bill passes. As a result of this bill, you will have to figure out ways to persuade donors who do not necessarily agree with certain aspects of the bill. Perhaps one of you would comment on that.

**Le sénateur LeBreton:** Vous avez tous parlé «d’espoir». Je tiens à vous remercier tous de vos excellents exposés. Je pense qu’il n’y a pas grand-chose à ajouter.

**Le sénateur Morin:** Nous constatons que vous avez contribué depuis des années à la préparation de ce projet de loi. C'est en grande partie grâce à cela que nous sommes si près du but. Je constate que vous avez joué un rôle non seulement auprès des comités, mais à l’occasion de rencontres avec des parlementaires, de vidéoconférences, et cetera. Je vous ai à peu près tous déjà rencontrés et je reconnaiss tout le travail que vous avez accompli sur cette question.

Vos commentaires ce matin rejoignent tout à fait ceux des scientifiques que nous avons entendus précédemment. Alan Bernstein, des IRSC, Ron Worton, le Dr Weiss et le Dr Bhatia ont une position semblable à la vôtre; autrement dit, le projet de loi n'est pas parfait et pourrait être amélioré, mais ils estiment qu'il est important d'aller de l'avant.

Je vous exhorte à participer à l'examen au bout de trois ans. Sachant que ce projet de loi est déjà devant le Parlement depuis quatre ans, trois ans, c'est peu de chose. Vous avez une voix très forte à faire entendre. Il ne faut pas la sous-estimer. Je vous exhorte à commencer le plus tôt possible.

**Le président:** Pour me faire l'écho du sénateur Morin, je dirais non seulement que votre voix est importante, mais que lorsque nous tiendrons des audiences à propos des règlements, nous comptons bien bénéficier de votre apport. C'est la première fois je crois dans toute l'histoire que le gouvernement décide non seulement de soumettre les règlements à des comités de la Chambre et du Sénat, mais aussi d'exiger que le gouvernement s'explique dans le cas où il ne mettrait pas à exécution les modifications recommandées par le comité. Si ce genre d'évolution peut commencer à faire évoluer le processus législatif, les répercussions seront bien plus importantes que la plupart d'entre vous ne l'imaginez.

Comme l'a dit le sénateur Morin, ce projet de loi est là depuis quatre ans. Comme il faut énormément de temps pour modifier les lois, on recourt de plus en plus aux règlements et non aux lois pour déterminer les principaux aspects de la politique publique. Je suis sûr que plusieurs ministères dans cette ville ne se réjouiront pas de ce qui va devenir désormais un précédent établi par le ministère de la Santé, un précédent que nous allons essayer d'étendre aux autres ministères. Votre contribution à propos des règlements comptera vraiment.

**Le sénateur Pearson:** Merci à tous pour vos exposés passionnantes et très importants. Deux questions me sont venues à l'esprit en vous écoutant. Il y a d'une part la remarque que l'un d'entre vous a faite à propos du défi que vous aurez auprès de vos propres donneurs si le projet de loi est adopté. S'il est adopté, vous devrez trouver des moyens de convaincre les donneurs qui ne seront pas nécessairement d'accord avec certains aspects de ce projet de loi. Peut-être l'un d'entre vous souhaite-t-il dire quelques mots à ce sujet.

The conditions you represent are all human conditions as opposed to Canadian ones. I presume that all of you are linked with other societies in other countries, particularly in the United States. Have you thought about the implications of the research that is taking place there as opposed to here? Could you comment on what is happening in England?

**Mr. Simmonds:** My comment was based on the premise that an illness such as Parkinson's does not necessarily divide according to faith or ethical values. We need to encourage the continued participation of donors who can be assured that research will be conducted only in areas that are consistent with their own ethical values. For example, with respect to establishing a research fund that may include research other than embryonic stem cell research, donors can be reasonably assured that it will not extend to research, the nature of which they find ethically difficult to digest.

We are in touch with a number of Parkinson's research and patient organizations in the United States. In particular, the Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research has been following the developments in Canada with interest. No doubt, when, as opposed to if, the legislation passes, we will be exchanging notes. I am sure that there has been an increase in the extent of research funding going to Canadian researchers from American foundations in the past couple of years. That is not necessarily to do with stem cells but is a general observation. I anticipate that there will be a closer look at Canada once there is certainty on the legislative front.

**Mr. Rudin:** Regarding donors, I know the senators will find this hard to believe, but it is very difficult to portray the issues of 360,000 people as one voice.

It is rather remarkable that you have heard very similar messages from a number of us who represent hundreds of thousands of Canadians. I think that is also rather important.

In the interests of encouraging people to donate, we have tried to protect through transparency. If people indicate their preference not to have their dollars go toward these kinds of projects, we respect their wishes.

As to other jurisdictions, the Alzheimer Society of Canada is a charter member of a group called Alzheimer's Disease International, which is now comprised of organizations in about 54 countries. We are being looked at with a great deal of interest. The research we fund is really for Canadian researchers. However, I think jurisdictions such as the United States and the United Kingdom are looking with great interest at what we are doing.

Currently, it appears to us that this legislation falls somewhere between the U.K. and what is being contemplated in the United States. American researchers are encouraged by where we seem to be going with the CIHR and the legislation that is before you.

Les conditions que vous représentez sont toutes des conditions humaines par opposition à des conditions canadiennes. J'imagine que vous avez tous des liens avec d'autres sociétés dans d'autres pays, notamment aux États-Unis. Avez-vous réfléchi aux répercussions des recherches qui se font là-bas par opposition à ici? Pourriez-vous nous parler de ce qui se fait en Angleterre?

**M. Simmonds:** Ma remarque venait du fait qu'on ne peut pas nécessairement découper une maladie comme la maladie de Parkinson, en fonction de valeurs religieuses ou éthiques. Il faut encourager les donneurs à continuer leur action en les assurant que la recherche ne sera effectuée que dans des domaines conformes à leurs propres valeurs éthiques. Par exemple, si l'on doit constituer un fonds de recherche portant sur des recherches autres que les recherches sur les cellules souches embryonnaires, on doit pouvoir apporter aux donneurs la garantie qu'il ne s'agira pas de recherches auxquelles ils ont des objections morales.

Nous sommes en contact avec diverses organisations de recherche et de patients souffrant de la maladie de Parkinson aux États-Unis. En particulier, la Michael J. Fox Foundation for Parkinson's Research suit avec beaucoup d'intérêt l'évolution de la situation au Canada. Il est certain que quand, et non pas si, ce projet de loi sera adopté, nous aurons des échanges à ce sujet. Je suis sûr que le montant du financement apporté par des fondations américaines à la recherche canadienne a augmenté ces dernières années. Il ne s'agit pas simplement des cellules souches, c'est une remarque d'ordre général. Je pense que ces organisations étrangères vont examiner de plus près la situation au Canada une fois que nous aurons un cadre législatif solide.

**M. Rudin:** En ce qui concerne les donneurs, je sais que les sénateurs trouveront cela difficile à croire, mais il est très difficile de donner une voix unique aux problèmes de 360 000 personnes.

Il est assez remarquable que vous ayez entendu des messages très semblables de la part de gens qui représentent des centaines de milliers de Canadiens. Je crois que c'est aussi assez important.

Pour encourager les gens à faire des dons, nous avons essayé de leur donner des garanties grâce à la transparence. Si les gens ne souhaitent pas que leur argent soit consacré à tel ou tel projet, nous respectons leur souhait.

Pour ce qui est des autres organisations, la Société Alzheimer du Canada fait partie d'un groupe appelé Alzheimer's Disease International qui regroupe des organisations d'environ 54 pays. Nous suscitons beaucoup d'intérêt. Les recherches que nous finançons sont spécifiquement canadiennes, mais je pense que des pays comme les États-Unis et le Royaume-Uni suivent avec intérêt ce que nous faisons.

Ce projet de loi semble actuellement se situer quelque part entre ce qui se fait au Royaume-Uni et ce qui est envisagé aux États-Unis. Les chercheurs américains sont encouragés par l'orientation que nous semblons prendre avec les IRSC et ce projet de loi.

**Mr. Kramer:** The issue of donor independence is not foreign to Muscular Dystrophy Canada. In fact, we have maintained the practice of ensuring that our donor requests in terms of where their dollars are going are sent in that direction. We pride ourselves in ensuring that our donors and their wishes are respected.

We maintain significant communications with many jurisdictions. In fact, we are aware that U.S. dollars come to Canada for research that occurs here in this country.

**Ms. Groetzinger:** In terms of international collaboration, the MS society has a lot more interest in international collaboration. We anticipate this will only increase.

I mentioned one of the large collaborative studies we are doing on myelin repair using adult stem cells. Two principal investigators are in the United States, with one principal investigator in Montreal. We anticipate that with a well-understood regulatory framework, studies of this nature will only increase in the future. We are really looking forward to having these kinds of opportunities.

**Mr. Hindle:** I will address the two points you raised, Senator Pearson. One is that JDRF Canada is an affiliate of JDRF International; and, yes, the largest entity is in the United States. However, the United Kingdom and Australia have large ones as well. Canada is the second largest to the United States in terms of fundraising. We have affiliates in 12 countries and research coordinated through 22 other countries. It is worldwide.

The other practical aspect — and I would please urge you to take it as a practical aspect — may sound trite at first. We are all proud to wave the flag, but with particular respect to juvenile diabetes, Dr. Banting and Dr. Best made probably the most important advance with regard to treatment over 80 years ago. They were Canadian. Dr. Rabinovitch, in the late 1980s at the University of Alberta, first attempted the islet transplant procedure. Dr. Shapiro and his team in the late 1990s found a way to tweak the immunosuppression combination, which is being given to patients, and that is being repeated in 12 different centres around the world and along parallel timelines.

JDRF Canada is the second largest contributor, behind the United States, to the research fund of JDRF International; yet, I could not tell you how many years it goes back that JDRF International has funded far more research in Canada than JDRF Canada raises in research dollars. It says something when an international panel that evaluates research potential continues to pour money into Canada. Without sounding trite, we have a viable and practical opportunity with our tremendously talented and creative researchers as a group here in Canada, and that should not be taken lightly.

**M. Kramer:** Dystrophie musculaire du Canada connaît bien la question des donateurs. En fait, nous avons pour pratique d'utiliser l'argent des donateurs conformément à leurs souhaits. Nous mettons un point d'honneur à respecter les souhaits de nos donateurs.

Nous avons d'importantes communications avec de nombreux groupes. En fait, nous savons qu'il y a de l'argent américain qui vient financer la recherche au Canada.

**Mme Groetzinger:** Pour ce qui est de la collaboration internationale, la Société de la sclérose en plaques s'intéresse beaucoup à la coopération internationale et nous pensons que ce mouvement ne va faire que s'accentuer.

Je vous ai parlé des deux grandes études que nous menons en collaboration sur la réparation de la myéline au moyen de cellules souches adultes. Deux des principaux chercheurs sont aux États-Unis et un troisième à Montréal. Nous pensons que lorsque nous aurons un cadre de réglementation bien compris, les études de cette nature se multiplieront à l'avenir. Nous sommes très impatients de pouvoir exploiter ces possibilités.

**Mr. Hindle:** Je vais répondre aux deux questions que vous avez abordées, sénateur Pearson. Tout d'abord, la Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada est une filiale de la Fondation internationale et effectivement, c'est aux États-Unis qu'on trouve la plus grande organisation. Toutefois, il y en a aussi d'importantes au Royaume-Uni et en Australie. Le Canada est le pays qui lève le plus de fonds après les États-Unis. Nous avons des filiales dans 12 pays et des recherches coordonnées par le biais de 22 autres pays. C'est un réseau mondial.

L'autre aspect concret, et je vous demande instamment de voir cela comme quelque chose de concret, semble à première vue un peu futile. Nous sommes tous fiers de brandir notre drapeau, mais en ce qui concerne plus particulièrement le diabète juvénile, les Dr Banting et Best ont probablement été les auteurs du plus grand progrès dans le traitement il y a plus de 80 ans. Ils étaient Canadiens. Vers la fin des années 80, le Dr Rabinovitch a fait les premiers essais de transplantation d'îlots pancréatiques à l'Université de l'Alberta. À la fin des années 90, le Dr Shapiro et son équipe ont trouvé un moyen de modifier la combinaison d'immunosuppression et ce traitement qu'on donne aux patients est actuellement répété dans 12 centres différents du monde qui travaillent en même temps.

La Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada est le deuxième bailleur de fonds, après les États-Unis, de la Fondation internationale de la recherche sur le diabète juvénile. Toutefois, je ne peux pas vous dire depuis combien d'années la Fondation internationale verse beaucoup plus pour le financement de la recherche au Canada que la Fondation canadienne ne lève de fonds pour la recherche. Cela en dit long quand un groupe international qui évalue le potentiel de recherche continue à déverser de l'argent au Canada. Tout pédantisme mis à part, nous avons au Canada des occasions concrètes et viables grâce au talent et à la créativité extraordinaires de nos chercheurs, et il ne faut pas prendre cela à la légère.

**Mr. Van Loan:** Let me address the human condition you raised. ALS is worldwide. We have links with worldwide communities dealing with this condition, particularly with ALS America, which, as you say, would not surprise you.

What might surprise you is how successful ALS America and ALS Canada have been at funding research jointly. Through the Canadian Institutes of Health Research, we have an able to jointly fund several leading studies in Canada from American and Canadian sources.

I would also add that the research is being conducted worldwide and we are monitoring it. Indeed, the director of research at ALS Canada recently attended an international conference to monitor what was ongoing throughout the world. We are trying our hardest on behalf of all Canadians to keep track of developments in the field.

I do not know if Dr. Worton waved the flag. I will wave it on his behalf. In my opinion, Canada is a leader in stem cell research and should be proud of it.

**Senator Pépin:** Coming from an advocacy group myself, I know how difficult it is to keep alive the spirit, energy and determination that you have. I think it is wonderful. I want to thank you for your presence here this morning and for the presentations from each group. As Senator Kirby said earlier, we are hoping that your input will be part of the revisions of the bill.

**Senator Cordy:** I also have a comment. I want to thank you so much for what has been compelling evidence this morning. As Senator Morin said, do not underestimate the value of your words to us this morning. You are representing hundreds of thousands of Canadians who either have the diseases that you represent or who are affected by them. One of you talked about the effect that these diseases have on family members.

The question that was going through my mind before you started your presentations was this: Should Bill C-6 become law? You have all answered that question very clearly this morning.

As Senator Pépin and others have said, we look forward to seeing you again before our committee.

**The Chairman:** I thank all of you for coming here this morning.

I will do a slight promotion for Mr. Rudin. As you know, the committee will be returning to our major study of reforming the mental health care system. Your organization was kind enough to appear before us early on. We would urge you and all your colleagues in similar disease-type organizations that involve mental illness of any form to continue to provide us with the kind of help that you have to date. In spite of the fact that Parliament was prorogued for a period of time and that it may be dissolved for several months, the reality is that we are continuing to do and will continue to meet the timetable that we laid out.

**M. Van Loan:** Permettez-moi de revenir sur la condition humaine dont vous avez parlé. La SLA est présente partout dans le monde. Nous avons des liens avec des communautés qui s'occupent de ce problème partout dans le monde, particulièrement avec ALS America, ce qui ne vous surprend pas, comme vous le dites.

Le succès qu'ont eu ALS America et SLA Canada à financer de la recherche ensemble pourrait vous surprendre. En passant par les Instituts de recherche en santé du Canada, nous avons pu financer ensemble un certain nombre d'études importantes au Canada grâce à des sources américaines et canadiennes.

J'aimerais aussi ajouter que la recherche se fait au niveau mondial et que nous contrôlons ce qui se fait. Le directeur de la recherche pour SLA Canada a récemment participé à une conférence internationale pour aller voir ce qui se passait ailleurs au monde. Nous faisons tous les efforts possibles au nom de tous les Canadiens pour suivre les progrès dans le domaine.

Je ne sais pas si le Dr Worton a affiché son patriotisme. Je vais le faire à sa place. À mon avis, le Canada est un chef de file en matière de recherche sur les cellules sources et devrait en être fier.

**Le sénateur Pépin:** Je suis moi-même issu d'un groupe de revendication et je sais combien il est difficile de ne pas perdre cet esprit, cette énergie et cette détermination dont vous faites preuve. Je crois que c'est merveilleux. Je tiens à vous remercier d'être venu ici ce matin et je remercie tous les groupes pour leur présentation. Comme l'a dit le sénateur Kirby plus tôt, nous espérons que ce que vous avez eu à dire fera partie intégrante de la révision du projet de loi.

**Le sénateur Cordy:** J'ai aussi un mot à dire. Je tiens à vous remercier de tout coeur pour vos interventions si convaincantes ce matin. Comme l'a dit le sénateur Morin, ne sous-évaluez pas la valeur de ce que vous nous avez dit ce matin. Vous représentez des centaines de milliers de Canadiens qui soit souffrent des maladies dont vous vous occupez ou en sont touchés d'une façon ou d'une autre. Quelqu'un d'entre vous nous a parlé des effets qu'ont ces maladies sur les membres de la famille.

Avant que vous ne fassiez vos présentations, je me demandais: Devrait-on adopter le projet de loi C-6? Vous avez très clairement répondu à cette question ce matin.

Comme le sénateur Pépin et d'autres l'ont dit, ce sera un plaisir de vous revoir.

**Le président:** Je vous remercie toutes et tous d'être venus ce matin.

Je vais faire une petite publicité pour M. Rudin. Comme vous le savez, le comité va retourner à son travail monumental sur la réforme du système de soins de la santé mentale. Votre organisme a eu la gentillesse d'être un des premiers à comparaître devant notre comité. Nous vous encourageons ainsi que tous vos collègues qui s'occupent de maladies semblables où des troubles psychologiques se manifestent d'une manière quelconque de collaborer avec nous comme vous l'avez fait vous-mêmes jusqu'ici. Malgré le fait qu'il y a eu prorogation du Parlement pendant une certaine période de temps et qu'une dissolution d'une

When you are talking to your colleagues in the mental health community, tell them that we do need their ongoing help. I thank all of you for appearing before the committee today.

Honourable senators, our next presenter will be Madeline Boscoe.

**Ms. Madeline Boscoe, Executive Director, Canadian Women's Health Network:** Thank you very much for the opportunity to appear before you today. The Canadian Women's Health Network is a national, voluntary organization of individuals and groups working to advance women's health in Canada. In our view, this bill is a critical turning point for the health of Canadian women, children and their families, and for society at large.

Bill C-6 has been a long time coming, but it is a bill that we should be very proud of. I appear before you to urge you to pass this important legislation. Indeed, I suspect that many Canadians would be surprised to learn that the legislation and the regulations are not already in place, given the vitally important matters that this legislation covers.

At long last, we are defining the principles and values that guide the management of reproductive technologies and a transparent and accountable process. The bill is an important component of a comprehensive strategy for the optimal sexual and reproductive health of all Canadians.

I should let you know that I started working on this file in the mid-1980s. I actually date my children from my involvement with this issue. I work part-time for a community health centre here in Winnipeg called the Women's Health Clinic, and we organized a series of educational discussions and research around women's experience with these technologies, which led to the formation of the Manitoba Working Group on Women and New Reproductive and Genetic Technologies. We lobbied for the royal commission and responded to the royal commission and the numerous drafts of the bill that came out before the public.

I should also advise that I am also Co-chair of Health Canada's Advisory Committee on Reproductive and Genetic Technologies, so my remarks and my support for this bill come from all of those experiences and knowledge. I feel confident that those groups and individuals are very pleased with the bill that is before you today, and we all urge you to pass it.

You have been hearing a lot around the issues of commercialization, and I wanted to particularly note our support for prohibitions against both sex selection and the commercialization of human reproduction. Issues like ovum and sperm donation, embryo donation and preconception adoption

durée de quelques mois pourrait suivre, cette réalité demeure: nous continuerons à faire ce que nous faisons et nous continuerons de respecter l'échéancier que nous nous sommes fixé. Lorsque vous parlerez à vos collègues qui oeuvrent dans le domaine de la santé mentale, dites-leur que nous avons besoin de leur aide. Merci à toutes et à tous d'être venus ici aujourd'hui.

Honorables sénateurs, notre prochaine intervenante est Madeline Boscoe.

**Mme Madeline Boscoe, directrice générale, Réseau canadien pour la santé des femmes:** Merci de l'occasion que vous m'offrez de comparaître devant vous aujourd'hui. Le Réseau canadien pour la santé des femmes est un organisme national de bénévoles, personnes et groupes, qui travaillent à la promotion de la santé des femmes au Canada. À notre avis, ce projet de loi est un tournant critique au niveau de la santé des femmes et enfants canadiens ainsi que de leurs familles sans parler de la société en général.

Le projet de loi C-6 a été longtemps en gestation, mais c'est une mesure dont nous devons être très fiers. Je comparez devant vous en vous priant instamment d'adopter cette loi importante. À vrai dire, je soupçonne que bien des Canadiens seraient surpris d'apprendre que ce texte de loi et les règlements ne sont pas encore en vigueur, vu les sujets de si haute importance qui y sont traités.

Enfin, et il était temps, nous définissons les principes et les valeurs qui guident la gestion des technologies de reproduction et nous offrent un processus transparent avec des responsabilités bien définies. Ce projet de loi est une composante importante d'une stratégie globale qui assurera au maximum la santé sexuelle et reproductive de toute la population canadienne.

Je dois vous dire que j'ai commencé à m'occuper de ce dossier au milieu des années 80. En fait, je me souviens de l'âge de mes enfants en prenant comme repère l'année où j'ai commencé à m'en occuper. Je travaille à temps partiel dans un centre de santé communautaire de Winnipeg, qui s'appelle la Clinique de santé des femmes, et nous avons organisé une série de débats éducatifs et de projets de recherche sur l'expérience des femmes à l'égard de ces technologies, ce qui a débouché sur la création du groupe de travail du Manitoba sur les femmes et les nouvelles technologies génétiques et génétiques. Nous avons fait des pressions pour obtenir la commission royale, et nous avons répondu à la commission royale ainsi qu'aux nombreuses ébauches du projet de loi qui ont été rendues public.

Je dois également vous dire que je suis coprésidente du Comité consultatif de Santé Canada sur les techniques de reproduction et de génétique, ce qui veut dire que mes remarques et l'appui que j'accorde à ce projet de loi émanent de toutes ces expériences et connaissances. J'ai la conviction que ces groupes et particuliers sont très heureux du projet de loi dont vous êtes saisis aujourd'hui et que nous vous implorons tous d'adopter.

Vous avez beaucoup entendu parler de questions de commercialisation et je tenais à souligner en particulier notre appui des mesures d'interdiction à la fois de la sélection sexuelle et de la commercialisation de la reproduction humaine. Des questions telles que les dons d'embryons et de sperme et les

agreements, which are often described as surrogacy, pose potential risks of harm, both psychologically and socially, to men, women and their children. Financial inducements can and do lead to exploitation of the vulnerable. I give you the example of the sale of human body parts in other parts of the world. Our values here in Canada do prohibit us from allowing compensation for blood, body parts or bone marrow, and we ask that the creation of children not be held to a lower standard.

I have been asked particularly to comment on the agency and health reporting, which I am happy to do. It is a critical component of this legislation that the agency be created. It finally creates a public face for the Canadian public to interact with both the regulation and debate about these technologies.

One of the most important components for me is the aspect of the agency that not only deals with licensing and quality standards of care but also has a duty to look at the issues of consultation and education, activities that are all too lacking in the disappearance of public comments in debate and education of civil society. I believe that the agency, through its consultation and education programs, can and should create opportunities for Canadians to share their concerns, learn from each other and from the new research. This activity is as important as the ongoing management of reproductive technologies.

The bill also allows for the collection of a variety of information from people using these systems. This is very important because most of this care right now is in the private, for-profit sector, so our regular systems of collecting data are not available. We strongly support the provisions of the bill that allow the agency to disclose identifying information in confidence to physicians in cases of medical emergency, for example, the issue of a need for a bone marrow transplant. As importantly, we also support the creation of a system where identifying information would be released to offspring donors when the person donating those gametes gives consent.

In closing, I would reiterate that this is a good and in many ways a visionary piece of legislation that is long-awaited and urgently required. We need to get on with the work. As I said at the beginning, this legislation is only part of an overall strategy, one that the royal commission recommended; that is, a renewed reproductive health strategy. We need to be investing in the prevention of infertility, not only sexually transmitted disease, but addressing environmental causes. Of particular concern to us is the number of women who are postponing childbearing due to the need to protect their abilities to compete equitably in society by completing their education and developing a strong work history before becoming pregnant. We need to develop healthy public policy that supports the parenting of young children. I am acutely aware that for most women control of fertility remains

ententes d'adoption avant conception, que l'on décrit souvent comme la maternité de substitution, posent des risques de danger, autant psychologiques que sociaux, aux hommes, aux femmes et à leurs enfants. Les incitations financières peuvent entraîner l'exploitation des personnes vulnérables, cela s'est déjà vu. Je vous en donne comme exemple la vente d'organes humains dans d'autres régions du monde. Les valeurs qui nous sont chères au Canada interdisent la mise à prix du sang, des organes humains ou de la moelle épinière, et nous demandons que l'on applique une norme au moins aussi rigoureuse à la création d'enfants.

On m'a demandé de parler en particulier de l'agence et des rapports sur la santé, ce que je veux bien faire avec plaisir. L'un des éléments cruciaux de ce projet de loi concerne la création de l'agence. Cette initiative donnera finalement un visage public qui permettra à la population d'avoir un point de contact au sujet de la réglementation de ces technologies.

L'un des aspects les plus importants à mes yeux, au sujet de l'agence, est celui qui concerne non seulement les licences et les normes de qualité mais aussi le devoir de consulter et d'éduquer, activités qui sont trop souvent négligées quand on constate la disparition des commentaires publics dans les débats et l'éducation de la société civile. Je crois que l'agence, grâce à ses programmes de consultation et d'éducation, pourra et devra offrir aux Canadiens l'occasion de partager leurs préoccupations, d'apprendre les uns des autres et de tirer les leçons des nouvelles recherches. Cette activité est aussi importante que la gestion continue des technologies de procréation.

Le projet de loi prévoit aussi la collecte de diverses catégories d'information auprès des gens qui utilisent ces technologies. Cela est très important car la majeure partie de ces activités sont actuellement assurées dans le secteur privé, à but lucratif, ce qui empêche nos systèmes réguliers de collecte de données d'obtenir les informations. Nous appuyons vigoureusement les dispositions du projet de loi qui permettront à l'agence de communiquer des données d'identification en toute confiance aux médecins en cas d'urgence médicale, par exemple, de transplantation de moelle épinière. Tout aussi important à nos yeux, nous appuyons aussi la création d'un système qui permettra de communiquer les données d'identification aux descendants de donneurs lorsque ceux-ci auront donné leur consentement.

En conclusion, je répète que ce projet de loi est excellent et constitue à de nombreux égards un texte visionnaire que l'on attendait depuis longtemps. Il est grand temps de passer à l'action. Comme je l'ai dit, ce projet de loi n'est qu'un élément d'une stratégie globale, c'est-à-dire celle qu'avait recommandée la commission royale en matière de santé génésique. Nous devons investir dans la prévention de l'infertilité et pas seulement des maladies sexuellement transmissibles, en nous attachant aussi aux causes environnementales. Nous sommes particulièrement préoccupés par le nombre de femmes qui reportent la maternité parce qu'elles doivent protéger leur aptitude à être compétitives dans la société, en terminant leurs études et en obtenant une solide expérience de travail avant de procréer. Nous devons élaborer une politique publique saine qui favorise la maternité. Je sais

their major issue. One in six children in this country still live in poverty, and groups like Big Brothers and Big Sisters have long waiting lists for children looking for mentors.

Many of the services in this bill are currently not within the scope of medicare, and this is a shame because it means that only those who can afford it can access it, creating yet again a systemic inequity in our society.

All of these issues are part of a comprehensive reproductive health strategy. A recommendation from the Senate committee in this regard would be as welcome as passing the bill.

**The Chairman:** Our next speaker is Dean Michael Prince. What faculty are you acting dean of?

**Mr. Michael Prince, Acting Dean, University of Victoria:** That is a good question. I am Acting Dean of the Faculty of Human and Social Development, a rather unique name for a faculty in Canada. It includes a series of professional schools: nursing, social work, child and youth care, public administration, which is my own background, health information science, medical informatics, dispute resolution, indigenous governance, and policy and practice. We have an interesting collection of public sector-oriented professional practice schools and programs.

**The Chairman:** I should tell you that as I look around the table, two or three of us here have been deans or assistant deans. We have never heard of such a heterogeneous group of people. Knowing how difficult it is to get people in one field like medicine to agree, we have not the foggiest notion of how you can possibly do your job. You may want to just keep the acting title.

**Mr. Prince:** That does provide a certain safety. You heard the phrase "herding cats" as it pertains to university.

My own background is in social policy, public administration, Canadian government and political science, so my remarks will focus on the agency itself and the related matters of governance, the role of the Minister of Health, issues of accountability and public transparency.

I appeared before the House of Commons Standing Committee on Health back in 2001, testifying on the then draft legislation by then Minister of Health Allan Rock. That was the first iteration of the legislative proposal that included content on an agency. You may recall that previous bills presented to the House did not contain any materials in the draft legislation on the regulatory agency. Only in the last two to three years have we had an opportunity through these kinds of hearings and draft bills to look at the agency.

parfaitement bien que le contrôle de la fertilité reste la première préoccupation de la plupart des femmes. Dans notre pays, un enfant sur six vit encore dans la pauvreté, et des organismes tels que les Grands frères et les Grandes soeurs ont de longues listes d'attente d'enfants cherchant des mentors.

Bon nombre des services prévus dans ce projet de loi ne sont actuellement pas couverts par l'assurance-santé, ce qui est tout à fait regrettable car cela veut dire que seulement les personnes qui en ont les moyens peuvent y avoir accès, ce qui crée de nouveau une inégalité systémique dans notre société.

Toutes ces questions font partie d'une stratégie exhaustive en matière de santé génésique. Une recommandation du comité sénatorial à ce sujet serait aussi bénéfique que l'adoption du projet de loi.

**Le président:** Je donne maintenant la parole à Michael Prince. Vous êtes doyen par intérim de quelle faculté?

**M. Michael Prince, doyen par intérim, Université de Victoria:** C'est une bonne question. Je suis doyen par intérim de la Faculté de développement humain et social, ce qui est un titre assez rare pour une faculté au Canada. On y trouve une série d'écoles professionnelles: en sciences infirmières, en travail social, en soins aux enfants et aux adolescents, en administration publique, ce qui est mon domaine de formation, en sciences des informations sur la santé, en informatique médicale, en résolution de litiges, en gouvernance indigène et en politique et pratique. Nous avons donc là une collection très intéressante d'écoles et de programmes professionnels axés sur le secteur public.

**Le président:** En jetant un coup d'œil autour de cette table, je constate qu'il y a deux ou trois ex-doyens ou vice-doyens. Nous n'avons jamais entendu parler d'un groupe aussi hétérogène. Considérant combien il est difficile d'obtenir que tous les membres d'un même secteur, comme la médecine, parviennent à s'entendre, je me demande vraiment comment vous pouvez faire votre travail. Vous aurez peut-être intérêt à conserver le poste par intérim.

**Mr. Prince:** C'est une soupape de sécurité. Vous connaissez sans doute l'expression «rassembler un troupeau de chats», utilisée dans le contexte d'une université.

J'ai fait ma formation en politique sociale, en administration publique, en gouvernement canadien et en sciences politiques, et mes remarques porteront donc sur l'agence elle-même et sur les questions connexes de gouvernance, sur le rôle du ministre de la Santé, et sur des questions de reddition de comptes et de transparence.

J'ai comparu devant le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes en 2001 pour parler de l'avant-projet de projet de loi présenté par le ministre de la Santé de l'époque, Allan Rock. C'était la première fois que l'on parlait de l'agence dans le projet de loi. Vous vous souviendrez que les versions précédentes du projet de loi présentées à la Chambre ne contenaient strictement rien au sujet d'une agence de réglementation. C'est seulement dans les deux ou trois dernières années que l'on a eu l'occasion de réfléchir sérieusement à la création d'une agence, dans le cadre d'audiences comme celle-ci.

I am pleased to see that some of my earlier remarks to that health committee, back in 2001, were picked up. I am one who endorsed the idea of a semi-independent or arm's-length agency located outside the federal Department of Health but reporting directly to the Minister of Health and, through that minister, to both Houses of Parliament.

I am pleased with what is in the bill. I see an opportunity for the Senate to strengthen the bill. I suggest you give serious consideration to a series of minor, friendly amendments to strengthen this bill and enhance accountability, parliamentary scrutiny and public transparency. With the new Prime Minister's focus on the democratic deficit and the importance of both Houses of Parliament, this bill can serve as a wonderful opportunity early in 2004 to speak directly to those themes.

I could either stop right now, Senator Kirby, or go into more substantive clause-by-clause comments. I am at your direction.

**The Chairman:** Can you give us the essence of what the amendments would be designed to do?

**Mr. Prince:** Some of them are quite minor, but they deal with two categories. Some look at existing sections in the bill, for example, by adding, tweaking and clarifying things.

The other category suggest additional language or new clauses, for example, amendments that say the agency should submit an annual report to Parliament. I see no language in the bill that speaks to that matter. Another amendment would be that the agency present a strategic plan every three to five years to the Minister of Health for his or her approval and that those strategic plans be routinely laid before both Houses of Parliament. Another amendment would be to clarify that the agency is subject to audit by the Office of the Auditor General of Canada. There are those kinds of accountability mechanisms.

There are other amendments that deal with equivalency agreements, ministerial decisions on reports by the Senate or the House of Commons, the advisory panels, the membership and composition of the board itself, and the participation of deputy ministers at board meetings. There are a variety of more specific amendments that I would be happy to address later on. My interest this afternoon is to speak to many of the governance and structural questions.

**The Chairman:** Our final speaker on this panel is Dr. Robin Walker, from the Children's Hospital of Eastern Ontario located here in Ottawa, but he is with us today via teleconference from Toronto.

**Dr. Robin Walker, Children's Hospital of Eastern Ontario:** I am, as you heard, Dr. Robin Walker from CHEO, a professor of pediatrics at the University of Ottawa. My specialty at CHEO and also the Ottawa Hospital is neonatology, the intensive care of

Je suis heureux de constater que certaines des remarques que j'avais adressées à ce comité de la santé, en 2001, ont trouvé un certain écho. C'est en effet moi qui avais appuyé l'idée d'une agence semi-indépendante ou indépendante, créée en dehors du ministère fédéral de la Santé mais relevant directement du ministre de la Santé et, par son intermédiaire, des deux Chambres du Parlement.

Je suis heureux du contenu du projet de loi. Je pense toutefois que le Sénat a maintenant l'occasion d'améliorer le texte. En effet, je pense que vous pourriez envisager sérieusement une série d'amendements mineurs et amicaux qui amélioreraient le projet de loi en renforçant les dispositions de reddition de comptes, de contrôle parlementaire et de transparence. Comme le nouveau premier ministre attache beaucoup d'importance au déficit démocratique, et considérant l'importance des deux Chambres du Parlement, ce projet de loi nous offre une occasion extraordinaire d'agir directement à ce sujet dès le début de l'an 2004.

Je peux m'interrompre immédiatement, sénateur Kirby, si vous le souhaitez, ou passer à une analyse plus détaillée des dispositions du projet de loi. Je suis à votre disposition.

**Le président:** Pourriez-vous nous indiquer très brièvement ce que seraient les amendements dont vous parlez?

**M. Prince:** Certains sont tout à fait mineurs mais concernent deux catégories. Certains portent sur des dispositions existantes du projet de loi, par exemple, en ajoutant, modifiant ou précisant certaines choses.

La deuxième catégorie consisterait à adopter de nouveaux articles, par exemple pour prévoir que l'agence dépose un rapport annuel au Parlement. Je n'ai rien vu à ce sujet dans le texte actuel. Un autre amendement obligeraient l'agence à soumettre à l'approbation du ministre de la Santé un plan stratégique, une fois tous les trois ou cinq ans, et à le soumettre régulièrement devant les deux Chambres du Parlement. Un troisième amendement serait destiné à préciser que l'agence serait sujette à vérification par le vérificateur général du Canada. Il s'agit donc là de mécanismes de reddition de comptes.

D'autres propositions d'amendement concerneraient des ententes d'équivalence, les décisions ministrielles sur les rapports du Sénat ou de la Chambre des communes, des comités consultatifs, la composition du conseil d'administration lui-même, et la participation des sous-ministres aux réunions du conseil. Il y a donc là toute une série d'amendements plus précis dont nous pourrions parler un peu plus tard. Mon objectif, cet après-midi, est d'aborder les questions de gouvernance et de structure.

**Le président:** Notre dernier témoin est le Dr Robin Walker, du Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario, situé ici même, à Ottawa, mais qui participe à notre audience d'aujourd'hui par téléconférence, de Toronto.

**Le Dr Robin Walker, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario:** Comme vous venez de le dire, monsieur le président, je suis le Dr Robin Walker, du CHEO, et je suis professeur de pédiatrie à l'Université d'Ottawa. Ma spécialité au CHEO et à

newborn infants. I am also President-elect of the Canadian Paediatric Society. However, I want to stress that although I was identified to the committee by the Canadian Paediatric Society, the society has not developed an official opinion, statement or policy on the bill. I am here, therefore, speaking as a neonatologist and a paediatrician about issues relating to newborns but as an individual. These are my opinions only.

My research is in knowledge transfer, that is, getting science to the bedside of the community, and evidence-based practice improvement, which is using science to improve practice. Like Michael Prince, I have an interest in medical informatics. I am the co-leader of a large research group in Ottawa that is developing tools to support decision making in various health situations based on artificial intelligence technology.

None of that, as you will recognize, has much to do with assisted human reproduction, so my expertise on this issue is largely as a neonatologist whose practice is with newborn infants. I have become aware of some of the neonatal impacts of assisted human reproduction.

We have good evidence that certain types of assisted human reproduction are associated with some increased risks to newborns. Certain types appear to be associated with an increasing risk of congenital anomalies, or genetic syndromes, what one might term birth defects. There is definitely an increase rate of twins or multiple births after certain types of assisted reproduction. That is perhaps the most important risk to speak to because the increased risk of multiple pregnancy leads to an increased risk of preterm birth and, particularly, an increased risk of extreme preterm birth, namely, the tiniest babies, some with the highest death rates and some that cost the most money in the short term in neonatal intensive care units and in the long term for those with long-term disability.

Any discussion of assisted human reproduction, I would contend, must include at least recognition of pediatric costs, in dollars, in respect of the long-term needs of these children, and the financial, psychological and other such costs to families.

The largest issue is extreme preterm birth; that is, infants less than 28 weeks gestational age. They are more than 12 weeks early and have a high mortality rate, long stays in intensive care and an increased long-term risk of neuro-developmental problems.

I would note in parentheses that preterm birth is increasing in Canada at this time. Canadian data suggests that about half of the current increase in preterm birth is accounted for by the increased use of assisted human reproductive technologies. Other

l'hôpital d'Ottawa est la néonatalogie, c'est-à-dire les soins intensifs aux nouveau-nés. Je suis également président élu de la Société canadienne de pédiatrie. Je tiens toutefois à souligner que, malgré ma position au sein de la Société canadienne de pédiatrie, celle-ci n'a pas formulé d'opinion officielle ni pris de position sur le projet de loi. Je m'adresse donc à vous aujourd'hui en tant que néonatalogiste et pédiatre s'intéressant aux problèmes des nouveau-nés, et aussi en tant que particulier. Les opinions que je vais exprimer n'engagent que moi.

Je fais des recherches en transfert de connaissances, c'est-à-dire au sujet du processus qui permet d'amener les résultats de la science au sein de la communauté, et en amélioration des méthodes sur la base de preuves concrètes, c'est-à-dire l'utilisation de la science pour améliorer la pratique professionnelle. Comme Michael Prince, je m'intéresse à l'informatique médicale. Je suis codirecteur d'un vaste groupe de recherche à Ottawa qui met au point des outils pour appuyer la prise de décisions dans le secteur de la santé au moyen de l'intelligence artificielle.

Évidemment, rien de tout cela n'a beaucoup à voir avec la procréation assistée et mon expertise à cet égard émane en grande mesure de ma fonction de néonatalogiste qui traite des nouveau-nés. En effet, cette profession m'a permis de prendre connaissance de certaines des conséquences néonatales de la procréation humaine assistée.

Nous avons des données solides indiquant que certains types de procréation humaine assistée sont reliés à des risques accrus pour les nouveau-nés. Certains types semblent être associés à un risque croissant d'anomalies congénitales, ou de syndromes génétiques, c'est-à-dire ce que l'on pourrait appeler des infirmités congénitales. On a manifestement constaté une augmentation de la proportion de jumeaux ou de naissances multiples après certains types de procréation assistée. Il s'agit peut-être là du risque le plus important à mentionner, étant donné qu'un risque accru de grossesses multiples entraîne un risque accru de naissances prématurées et, en particulier, de naissances prématurées extrêmes, c'est-à-dire d'avoir les bébés les plus minuscules, dont certains ont les taux de décès les plus élevés et certains coûtent le plus cher, à court terme en matière de soins néonataux intensifs et, à long terme, en matière d'invalidité de longue durée.

Toute discussion de la procréation humaine assistée doit à mon avis tenir compte au minimum des coûts pédiatriques, sur le plan financier, reliés aux besoins à long terme de ces enfants, et aussi des coûts financiers, psychologiques ou autres pour les familles.

Le problème le plus grave est celui des naissances prématurées extrêmes, c'est-à-dire de bébés ayant eu moins de 28 semaines de gestation. Ce sont des bébés qui naissent plus de 12 semaines avant terme et ils ont un taux de mortalité élevé, de longs séjours en soins intensifs et un risque à long terme accru de problèmes de développement neurologique.

Je note en passant qu'il y a aujourd'hui un nombre croissant de naissances prématurées au Canada. Les données disponibles permettent de penser qu'environ la moitié de l'augmentation actuelle du nombre de naissances prématurées est attribuable au

factors contribute as well, including the fact that mothers and fathers are having babies at an older age. I might add that I have a four-year-old boy. There is also an increased use of elective preterm birth for medical reasons.

Let me speak to some practice issues. Some of the effects I have spoken to are relatively amenable to changes in practice. For example, with respect to in vitro fertilization, if there is a reduction in the number of embryos introduced, the risk of a higher order of multiple births — quadruplets or more — is significantly reduced. As an example, I would point out that in a single year at the Ottawa Hospital, we had four sets of quadruplets. As a result, the fertility centre in Ottawa changed its practices and births of a higher order than triplets have been virtually eliminated. We still see a fair number triplets and many twins, but fewer quadruplets. That is important because the higher the order of birth, the more preterm those births will be.

In conclusion, I would like to speak about some of the pediatric needs, most of which are addressed by this legislation or by the proposed agency. Again, I stress that these are my opinions and not those of anyone I work for on a paid or voluntary basis. While there is a need for action toward a regulated and regulatory framework — after all, the royal commission recommendations were made a long time ago — many ethical guidelines are in place already, such as the CIHR guidelines on stem cell research. We are not in a total legal or ethical void. Nonetheless, there is no question this legislation is needed.

I will speak to only one or two specifics to save time. First, I strongly support Madeline Boscoe's point about commercialization. Children generally have not benefited or do not benefit from the commercialization of health care. We can follow the example of and learn from other countries that have already prohibited commercialization. Children do benefit, however, from ethical research and therapy. While the legislation must, as it does, address ethical concerns such as the use of human embryos, it should not prevent ethical research such as stem cell research under the CIHR guidelines. I also believe it should not ban ethical therapy, which might, for example, include therapeutic cloning and related research to develop those technologies. Such therapeutic cloning should certainly be a tightly controlled activity, but I would support an amendment to remove the ban.

recours croissant aux technologies de procréation humaine assistée. Certes, d'autres facteurs contribuent aussi au phénomène, comme le fait que les mères et les pères sont plus âgés quand ils décident d'avoir des enfants. Je précise en passant que j'ai un enfant de quatre ans. On constate aussi un recours accru à la naissance prématurée par choix, pour des raisons d'ordre médical.

Parlons maintenant de certaines questions de pratiques professionnelles. Certains des effets dont je viens de parler se prêtent assez facilement à une modification des pratiques professionnelles. Par exemple, en ce qui concerne la fertilisation in vitro, si l'on réduit le nombre d'embryons introduits, on réduit sensiblement le risque de naissances multiples élevées — quadruplés ou plus. Par exemples, nous avons déjà eu la même année, à l'hôpital d'Ottawa, quatre séries de quadruplés. De ce fait, le centre de fertilité d'Ottawa a modifié ses méthodes et les naissances multiples au-delà de triplets ont été quasiment éliminées. Nous voyons encore un nombre assez élevé de triplets, et beaucoup de jumeaux, mais beaucoup moins de quadruplés. Cela est important car plus le palier de naissances multiples est élevé, plus ces enfants risquent d'être prématurés.

En conclusion, j'aimerais parler de certains besoins pédiatriques. Le projet de loi à l'étude ou l'agence qui est proposée répond à la plupart de ces besoins. Encore une fois, je souligne que ce sont là mes opinions personnelles et non les opinions de ceux pour qui je travaille en tant que salarié ou à titre bénévole. Bien qu'il soit nécessaire de prendre des mesures en vue d'adopter un cadre de réglementation — après tout, les recommandations de la commission royale ont été faites il y a très longtemps — bon nombre de lignes directrices en matière d'éthique sont déjà en place, notamment les lignes directrices des IRSC en ce qui a trait à la recherche sur les cellules souches. Nous n'avons pas un vide éthique ou juridique total. Quoi qu'il en soit, il ne fait aucun doute que nous avons besoin du projet de loi à l'étude.

Je n'aborderai qu'une ou deux questions spécifiques pour gagner du temps. Tout d'abord, je suis tout à fait en accord avec ce qu'a dit Madeline Boscoe au sujet de la commercialisation. De façon générale, les enfants n'ont pas bénéficié ou ne bénéficient pas de la commercialisation des soins de santé. Nous pouvons suivre l'exemple d'autres pays qui ont déjà interdit la commercialisation et en tirer des leçons. Les enfants bénéficient cependant de la recherche et de la thérapie qui se font selon des normes éthiques. Bien que la loi doive, comme c'est le cas, tenir compte des préoccupations éthiques, notamment en ce qui concerne l'utilisation d'embryons humains, elle ne devrait pas empêcher la recherche éthique, notamment la recherche sur des cellules souches selon les lignes directrices des IRSC. Je suis par ailleurs d'avis que cette loi ne devrait pas interdire la thérapie éthique, qui pourrait par exemple inclure le clonage thérapeutique et la recherche connexe pour mettre au point ces technologies. Le clonage thérapeutique est une activité qui devrait certainement être strictement contrôlée, mais j'appuierais un amendement qui éliminerait l'interdiction.

In regard to the agency, children do need oversight of assisted reproduction programs to ensure, among other things, that best practices are followed to minimize the preventable pediatric risks I have suggested.

My bottom line is that the proposed legislation should go forward. It represents, on the whole, an excellent balance between ethical concerns and practicality. I would support an amendment to commit therapeutic cloning and relevant research, but only as a controlled activity, and I would certainly look forward to seeing the proposed agency overseeing programs to ensure that practice issues important to children and newborns are addressed through licensing, inspection of programs and so on.

**The Chairman:** I have a question for Dean Prince concerning his various governance proposals.

The practical dilemma that this committee faces — and that is why I am interested in your answers — is that any amendment to this bill, however minor, is very likely to kill the bill in the sense that the bill then has to go back to the House of Commons, and, as we saw, it took the House some three and a half years to get the bill over to us. The House, at least if you believe what you read in the papers, will be dissolved for purposes of an election sometime in the next few months, which would mean after the election we are back to square one.

My question is to everyone on the panel, but particularly to Dean Prince because of the issues he raised on governance. Since the practical choice we face is an unamended bill with the hope of improving it either through the regulatory process when the regulations come before us or when the three-year review comes before us, is your choice to amend the bill, and thereby kill it, or to take the bill as it is and hope that we improve the process in a regulatory phase and in the three-year review?

**Mr. Prince:** That is a good question. Let me be clear. This is not a strategy of wanting to kill a bill by appearing to support it and then suggest a bunch of amendments. I am aware that the electoral clock is ticking. If that choice is as stark as you have presented, then I would say support the bill going forward without amendments to avoid the risk of killing the legislation now.

It has been a long time since 1993 and the royal commission report and we have had a series of draft bills before, so, if nothing else, Mr. Chairman, my hope would be to get on the record today some of these issues and to encourage you and your committee to be keenly aware of them. I know you are already aware of some of them, but as your role in your community over the coming year or two, I would urge you to make sure these issues do not quietly

En ce qui a trait à l'agence, les enfants ont effectivement besoin de la surveillance des programmes de procréation assistée afin de s'assurer, entre autres, que les pratiques exemplaires sont suivies afin de réduire au minimum les risques pédiatriques évitables dont j'ai parlé.

Essentiellement, je suis d'avis que le projet de loi qui est proposé devrait être adopté. Il représente en fait un excellent équilibre entre les préoccupations d'ordre éthique et les aspects pratiques. J'appuierais un amendement en vue de permettre le clonage thérapeutique et la recherche connexe, mais uniquement à titre d'activité contrôlée, et je serais certainement heureux que l'agence proposée surveille les programmes afin de s'assurer que les préoccupations qui sont importantes pour les enfants et les nouveau-nés sur le plan pratique sont prises en compte lors de l'attribution des licences, de l'inspection des programmes, et cetera.

**Le président:** J'ai une question pour M. Prince concernant ses diverses propositions en matière de gouvernance.

Le dilemme sur le plan pratique, pour notre comité — c'est la raison pour laquelle vos réponses m'intéressent — c'est que tout amendement apporté au projet de loi à l'étude, même très mineur, risque de faire couler le projet de loi en ce sens que le projet de loi devra alors être renvoyé à la Chambre des communes, et, comme nous l'avons constaté, il a fallu à la Chambre des communes trois ans et demi pour nous renvoyer le projet de loi. La Chambre sera dissoute en vue d'une élection dans quelques mois, du moins si l'on croit ce que disent les journaux, ce qui signifierait qu'après les élections, nous reviendrions à la case de départ.

Ma question s'adresse aux trois témoins, mais plus particulièrement à M. Prince étant donné qu'il a soulevé des questions en ce qui a trait à la gouvernance. Puisque sur le plan pratique le choix que nous avons c'est d'adopter un projet de loi sans amendement en espérant l'améliorer plus tard, soit lors du processus de réglementation, lorsque nous devrons examiner le projet de règlement, soit lors du réexamen après trois ans, votre choix serait-il d'amender le projet de loi, ce qui ferait en sorte qu'il mourrait au Feuilleton, ou d'adopter le projet de loi dans sa forme actuelle en espérant que nous puissions améliorer le processus lors de la phase de réglementation et lors du réexamen après trois ans?

**Mr. Prince:** C'est une bonne question. Comprenez-moi bien. Ma stratégie n'est pas d'étouffer le projet de loi en comparaissant pour dire que je l'appuie et de proposer ensuite toute une série d'amendements. Je sais que des élections sont imminentes. Si le choix est aussi clair que celui que vous avez présenté, alors je dirais qu'il faut appuyer le projet de loi sans amendement afin d'éviter le risque qu'il soit étouffé.

Il s'est écoulé beaucoup de temps depuis 1993 et le rapport de la commission royale, et nous avons déjà eu toute une série d'avant-projets de loi, de sorte que, monsieur le président, je voulais tout simplement soulever ces questions aujourd'hui aux fins du compte rendu et vous encourager, vous et votre comité, à en prendre conscience. Je sais que vous êtes déjà conscients de certains de ces problèmes, mais au cours des deux prochaines

fade away. We do not need vague promises from officials that these issues will be addressed in regulations and then never come back to them.

Some of the issues, because of the ethical nature of this area, are so important. As Madeline Boscoe and other witnesses have said, there is a public education function and a communication function in this field probably only rivalled by the biotech area. If you look at the Canadian Biotech Advisory Council, they have played an enormously important role in starting to educate Canadians about biotechnology. There is an equal challenge here with respect to requirements. That is the long answer.

In summary, I would like to flag some ideas and recommendations for you today, but I respect that as senators you must make the decision of not wanting to be seen as obstructing the bill. I do not want to be seen as obstructing the bill either. I would rather see a bill pass this spring.

**The Chairman:** By the way, the stark choices, as you put it, that I painted for you were unfortunately realistic ones. My colleagues and I have a not-insignificant degree of frustration with the fact that the bill was in the House of Commons for some three and a half, almost four years before it came to the Senate. That is an issue for us to deal with other people on, but to say that is outrageous is an understatement. Thank you for your comment on what I regard as our stark choice.

Ms. Boscoe, you were very clear: You are in favour of proceeding with the bill in its current form.

**Ms. Boscoe:** Yes. Perhaps it would be helpful for Dr. Prince and the committee to know that the ideas that he suggested are in the minutes in the Minister of Health's office as concepts that the agency should undertake as part of its activity. These recommendations arise from the minister's advisory committee on reproductive and genetic technologies.

I also feel confident that the staff working on this matter within the department has thought about the issues, such as the strategic plan and an annual report. I share that with you, if it of any help to this committee.

**Dr. Walker:** I have a very similar comment. I was aware in presenting that that choice was present, so I have had plenty of opportunity to think about it. I am obviously not the only person to suggest an amendment to the section on therapeutic cloning. You have heard this from Alan Bernstein of the Canadian Institutes of Health Research and from Ron Worton of the Ottawa Health Research Institute. There is no question that the choice before us is clear, and I would not like to see the bill killed because of a need for relatively minor amendments.

années, je vous encourage vivement à vous assurer que ces questions ne seront pas oubliées tout doucement. Nous ne voulons pas que les hauts fonctionnaires nous promettent vaguement que ces questions seront prises en compte dans le règlement alors qu'ils n'y reviendront jamais.

Certaines de ces questions sont très importantes étant donné le caractère éthique de ce domaine. Comme Madeline Boscoe et d'autres témoins l'ont dit, il n'y a que dans le secteur de la biotechnologie que la fonction d'éducation publique et de communication est aussi importante que dans le secteur qui nous intéresse. Le Comité consultatif canadien de la biotechnologie a joué un rôle extrêmement important pour ce qui est de commencer à éduquer les Canadiens au sujet de la biotechnologie. Le défi est tout aussi grand ici en ce qui concerne les exigences. Voilà pour la réponse longue.

En résumé, je voudrais aujourd'hui porter à votre attention certaines idées et recommandations, mais je respecte le fait qu'en tant que sénateurs vous ne voudriez pas donner l'impression de faire de l'obstruction au projet de loi. Je ne voudrais pas moi non plus donner l'impression de faire de l'obstruction au projet de loi. Je préférerais qu'un texte de loi soit adopté ce printemps.

**Le président:** En passant, les choix clairs, comme vous le dites, que je vous ai décrits, sont malheureusement des choix réalistes. Mes collègues et moi-même ressentons un degré de frustration non négligeable du fait que le projet de loi ait été à la Chambre des communes pendant trois ans et demi, presque quatre ans avant d'être renvoyé au Sénat. C'est une question que nous devrons régler avec d'autres personnes, mais le moins que l'on puisse dire, c'est que c'est scandaleux. Je vous remercie pour votre observation au sujet de ce que je considère comme étant un choix clair pour nous.

Madame Boscoe, vous avez été très claire: vous êtes en faveur de l'adoption du projet de loi dans sa forme actuelle.

**Mme Boscoe:** Oui. Il serait peut-être utile de dire à M. Prince et au comité que le bureau du ministre de la Santé est déjà au courant des idées qu'il propose, c'est-à-dire que l'agence les intègre à ses activités. Ces recommandations ont été faites par le Comité consultatif du ministre sur les techniques de reproduction et de génétique.

Par ailleurs, je suis convaincue que les fonctionnaires qui travaillent à ce dossier au sein du ministère ont réfléchi à ces questions, notamment au plan stratégique et au rapport annuel. Je voulais vous en parler, au cas où cela pourrait être utile à votre comité.

**Le Dr Walker:** Mes observations sont très semblables. Lors de mon exposé, j'étais conscient de ce choix, et j'ai eu beaucoup de temps pour y réfléchir. De toute évidence, je ne suis pas la seule personne à proposer un amendement à l'article sur le clonage thérapeutique. Alan Bernstein, des Instituts de recherche en santé du Canada et Ron Worton, de l'Institut de recherche en santé d'Ottawa ont proposé la même chose. Il ne fait aucun doute que votre choix est clair, et je ne voudrais pas que le projet de loi soit étouffé à cause de quelques petits amendements relativement mineurs.

**Senator Morin:** It is ironic that this bill has as its main objective to protect the health and well-being of children and of women and that you should be the last witnesses we hear. You should have been the first witnesses because I think this is extremely important. Actually, we have heard very little about children. This is the first time we have heard about children who are born as a result of these services, and also about the protection of women. Dr. Walker did mention the grave risks that these children run, especially with regard to the diseases and conditions associated with multiple births.

I would like to address my questions to Dean Prince. I was told that when the Auditor General appeared before the House committee, she stated that the agency fell under the Auditor General Act and that she intended to control the agency's operations. Concerning the annual reports and strategic plans, I was affiliated for many years with the Medical Research Council of Canada and then the CIHR, which are also arm's-length organizations. Through the Main Estimates process, I remember that we had to prepare an annual report to Parliament. We were also involved, as are the other departments, in strategic planning. That, as you know, is an operation that all departments do regularly.

How do you react to these two issues, the first concerning the Auditor General and the other the fact that these two arm's-length organizations were involved in the type of operation you are recommending?

**Mr. Prince:** I am glad to hear the comment of the honourable senator that the Auditor General made that remark. I see in the bill that this proposed agency would be listed under Schedule II of the Financial Administration Act. I hope that would clarify my earlier comments. I was hoping that in the body of the bill there would be a specific clause around the audit function and responsibility. It is buried at the back of the bill, on about page 30, as a minor thing. That does not communicate effectively to parliamentarians or the public with regard to the audit link from the agency to the Auditor General. The agency, as proposed, would fall under the Auditor General's scope of responsibility.

On the subject of annual reports and strategic plans, the honourable senator is absolutely right. These have become standard, good management practices of the old medical research council or other Crown agencies at the federal and provincial level.

As Ms. Boscoe said, I am hoping that Ian Green, the Deputy Minister of Health Canada, and Minister Pettigrew will be aware that these are standard best practices. My hope is that we do not need legislation at this stage to ensure that once the agency is up and running, hopefully in 2005, those best practices will become part of the standard operating procedures of this new agency.

**Le sénateur Morin:** Il est ironique que le projet de loi ait pour principal objectif de protéger la santé et le bien-être des femmes et des enfants alors que vous êtes les derniers témoins que nous entendons. Vous auriez dû être les premiers témoins parce que je pense que cela est extrêmement important. En fait, nous avons entendu très peu de témoignages au sujet des enfants. C'est la première fois qu'on nous parle des enfants issus de ces techniques, et aussi de la protection des femmes. Le Dr Walker a mentionné les risques graves pour ces enfants, particulièrement en ce qui a trait aux maladies et aux conditions associées aux naissances multiples.

Mes questions s'adressent à M. Prince. Lorsque la vérificatrice générale a comparu devant le comité de la Chambre, on m'a dit qu'elle a déclaré que l'agence était visée par la Loi sur le vérificateur général et qu'elle avait l'intention de contrôler le fonctionnement de l'agence. En ce qui concerne les rapports annuels et les plans stratégiques, j'ai été affilié pendant de nombreuses années au Conseil de recherches médicales puis aux IRSC, qui sont également des organisations indépendantes. Dans le cadre du Budget principal des dépenses, je me rappelle que nous devions préparer un rapport annuel au Parlement. Comme les autres ministères, nous devions présenter un plan stratégique. Comme vous le savez, tous les ministères doivent présenter régulièrement des plans stratégiques.

Que pensez-vous de ces deux questions, d'abord en ce qui concerne la vérificatrice générale, puis le fait que ces deux organisations indépendantes ont participé au type d'activité que vous recommandez?

**M. Prince:** Je suis heureux d'entendre l'honorable sénateur dire que la vérificatrice générale a fait cette observation. Je constate en lisant le projet de loi que cette agence qui est proposée figurerait à l'Annexe II de la Loi sur la gestion des finances publiques. J'espère que cela clarifie ce que j'ai dit précédemment. J'espérais que dans le texte du projet de loi il y aurait une clause spécifique concernant la responsabilité et la fonction de vérification. Il en est vaguement question à la fin du projet de loi, à la page 30. Cela ne communique pas de façon efficace aux parlementaires ou au grand public le fait qu'il y ait un lien de vérification entre l'agence et la vérificatrice générale. Selon ce qui est proposé, le Bureau du vérificateur général serait responsable de l'agence.

En ce qui concerne les rapports annuels et les plans stratégiques, l'honorable sénateur a tout à fait raison. Il s'agit là de pratiques de bonne gestion de l'ancien conseil de recherches médicales ou d'autres sociétés d'État aux paliers fédéral et provincial qui sont devenues des pratiques courantes.

Comme Mme Boscoe l'a dit, j'espère que Ian Green, le sous-ministre de Santé Canada, et le ministre Pettigrew sauront qu'il s'agit là de pratiques exemplaires courantes. J'espère que nous n'avons pas besoin d'une mesure législative à ce moment-ci pour s'assurer qu'une fois que l'agence aura été mise sur pied, dès 2005 si tout va bien, ces pratiques exemplaires feront désormais partie des procédures normales de fonctionnement de cette nouvelle agence.

**Senator Chaput:** Mr. Prince, my question is in regard to your comments about the structural questions that you have raised. They reminded me of a comment from the Privacy Commissioner. She spoke about confidential information. One of her comments was that the success of this bill would depend on the policies and procedures that will be put into place to protect the confidentiality of information.

Listening to you and your concerns about annual reports, the strategic plan and the audit, I believe that those issues will be put into place by means of the policies and procedures that will be developed. The bill will be submitted to a three-year review, and I am sure that this committee will follow the work very closely. I am sure that you, also, will do that. Hopefully, your concerns will be looked into and will still allow us to pass the bill as soon as possible. Do you have any comments in that regard?

**Mr. Prince:** I like clauses 14 through 19 of the bill that deal mainly with issues of privacy and access to information. Perhaps the three-year review would enable an equal emphasis on notions of public education, communication and the publicity and transparency operations of the agency.

As an example, clause 33 of the bill refers to empowering the new agency's board of directors to establish advisory panels of outside experts to work on issues that the board feels are important. There is no mention of the appointment criteria regarding who would be on those advisory panels. That will be worth thinking about down the road.

There is no mention that there would be public disclosure of any reports done by these advisory panels. A simple amendment under clause 65(1) would be to add some public disclosure requirements. There should be a general principle of transparency in the areas of reports and activities that deal with policies and procedures. The bill quite properly spends a great deal of time and careful thought on protecting privacy and confidentiality.

On the subject of board membership, I would like to see at least half of the board comprised of women. I know that subject was raised earlier in the House. Previous Minister of Health Anne McLellan made a promise on that subject in terms of the regulations.

A simple amendment under clause 26(2) of the bill might be to state that the membership of the board would be guided by both the objectives in the bill and the principles. Clause 2, in which the principles of the bill are enumerated, quite properly points out that this is a policy area that is significantly and particularly important to women in Canada. This bill is important to children, but there is an important gender dimension that needs to be addressed somewhere else in the legislation.

**Le sénateur Chaput:** Monsieur Prince, ma question concerne vos observations au sujet des questions structurelles que vous avez soulevées. Cela me rappelle une observation qu'a faite la commissaire à la protection de la vie privée. Elle a parlé de renseignements confidentiels. Elle a dit entre autres que le succès du projet de loi à l'étude dépendra des politiques et des procédures qui seront mises en place afin de protéger le caractère confidentiel des renseignements.

Je vous ai écouté lorsque vous avez parlé de vos préoccupations en ce qui concerne les rapports annuels, le plan stratégique et la vérification, et je suis d'avis que ces mesures seront mises en place dans le cadre de politiques et de procédures qui seront élaborées. Le projet de loi sera soumis à un réexamen après trois ans, et je suis certain que notre comité suivra ce travail de très près. J'espère que vos préoccupations seront examinées et que nous pourrons adopter le projet de loi le plus tôt possible. Avez-vous quelque chose à ajouter à ce sujet?

**Mr. Prince:** Les articles 14 à 19 du projet de loi qui portent surtout sur les questions de la protection de la vie privée et de l'accès à l'information me plaisent bien. Peut-être que le réexamen après trois ans permettra de mettre autant d'accent sur les questions d'éducation publique, de communication et de publicité, et sur la transparence du fonctionnement de l'agence.

Par exemple, aux termes de l'article 33, le conseil d'administration de la nouvelle agence peut constituer des groupes consultatifs chargés d'étudier toute question que le conseil d'administration juge être importante. On ne mentionne nulle part les critères qui seront utilisés pour nommer les membres de ces groupes consultatifs. Cette question méritera d'être examinée un peu plus tard.

On ne mentionne nulle part qu'il y aura obligation d'informer le public des rapports que prépareront ces groupes consultatifs. Un simple amendement au paragraphe 65(1) consisterait à ajouter des exigences en matière d'obligation d'informer le public. Il devrait y avoir un principe général de transparence des rapports et des activités qui traitent des politiques et procédures. Dans le projet de loi, avec raison, on a consacré beaucoup de temps et d'effort à protéger la vie privée et la confidentialité.

En ce qui concerne les membres du conseil d'administration, j'aimerais qu'au moins la moitié des membres soient des femmes. Je sais que la question a été soulevée précédemment à la Chambre. L'ancienne ministre de la Santé, Anne McLellan, a promis qu'il y aurait quelque chose à ce sujet dans le règlement.

Un simple amendement au paragraphe 26(2) du projet de loi consisterait à dire que les membres du conseil d'administration seront guidés à la fois par les objectifs et les principes du projet de loi. L'article 2, où l'on énumère les principes du projet de loi, souligne qu'il s'agit là d'un secteur d'action qui est particulièrement important pour les femmes au Canada. Le projet de loi est important pour les enfants, mais il y a une spécificité de genre importante qu'il faut aborder ailleurs dans la loi.

Those are some issues. I quite agree with the honourable senator about the importance of confidentiality. That is absolutely integral to the effectiveness of this law.

**Senator Roche:** It is my understanding that this bill would allow individuals employed by or connected with bioresearch firms to be on the board. I hope you will correct me if I am wrong. If I am right, do you think that this raises any problem, for example, those charged with regulating research having a financial interest in that research, recognizing that we will probably not amend this bill for the reasons that Senator Kirby referred to a moment ago? The committee might have some observations. Do you have any guidance for us in the writing of observations so that we can ensure that our views go forward to prevent a conflict of interest in the composition of the members of the board?

**Mr. Prince:** If we look at previous bills in this area that have been presented to the Houses of Parliament over the last eight or nine years, they contained better language on the question you are raising than does this bill.

Clause 26(8) of this bill is the only specific language that talks about who is not eligible to be on the board of directors. It is a short and narrow piece of language about whether one is a licence holder, applicant or director of a licensee. That language should be much more sensitive to this issue.

In terms of the integrity of the process and the whole licensing process, if we look at equivalent legislation in the agriculture area, pest control and pesticides in the industrial area, much stronger language is used to speak to this concern.

This bill is about children and families and about life and birth, but we all know that behind this are also some major economic interests in industrial sectors. Relationships are sometimes problematic between universities and industry regarding sponsored research. We need to be quite honest and prudent in terms of safeguards.

In the short term, perhaps this subject could be addressed in the regulations. At the three-year review, your committee and others could return to this matter and urge some strengthening of the law.

Thank you for raising that point. It is an important question.

**The Chairman:** You cannot see this, but our colleagues around the table are absolutely nodding in agreement with you. I am delighted Senator Roche raised the question.

Ce sont là quelques préoccupations. Je suis tout à fait d'accord avec l'honorable sénateur au sujet de l'importance de la confidentialité. Cette dernière est absolument essentielle à l'efficacité de cette loi.

**Le sénateur Roche:** Je crois comprendre que le projet de loi à l'étude permettrait à ceux qui sont à l'emploi des entreprises de recherche en biotechnologie ou qui ont un lien avec ces dernières de faire partie du conseil d'administration. J'espère que vous me corrigerez si je me trompe. Si j'ai raison, croyez-vous que cela soulève un problème, par exemple, si ceux qui sont responsables de la réglementation de la recherche ont un intérêt financier dans cette recherche, reconnaissant que nous n'allons sans doute pas amender le projet de loi à l'étude pour les raisons qu'a invoquées le sénateur Kirby il y a un moment? Le comité fera peut-être des observations. Avez-vous des conseils à nous donner sur les observations que nous pourrions rédiger afin de nous assurer que nos préoccupations sont prises en compte afin d'éviter un conflit d'intérêts dans la composition des membres du conseil d'administration?

**Mr. Prince:** Si on regarde les projets de loi qui ont été présentés précédemment dans ce domaine devant les deux Chambres du Parlement au cours des huit à neuf dernières années, leur libellé sur la question que vous soulevez était préférable à celui que l'on retrouve dans le projet de loi à l'étude.

Le paragraphe 26(8) est le seul endroit dans le projet de loi à l'étude où il est question de ceux qui ne peuvent occuper la charge d'administrateur. Ce paragraphe est très court et ne mentionne que le titulaire d'une autorisation, celui qui en demande une ou qui en est un administrateur. Ce libellé devrait être beaucoup plus sensible au problème.

Pour ce qui est de l'intégrité du processus et de tout le processus de l'attribution des autorisations, si on regarde les lois équivalentes dans le domaine de l'agriculture, le contrôle des ravageurs et les pesticides dans le secteur industriel, on utilise un libellé beaucoup plus fort pour aborder la question.

Le projet de loi à l'étude concerne les enfants, les familles, la vie et la naissance, mais nous savons tous que derrière tout cela il y a également d'importants intérêts économiques dans les secteurs industriels. Les relations sont parfois problématiques entre les universités et l'industrie en ce qui a trait à la recherche subventionnée. Nous devons être très honnêtes et prudents en matière de mesures de protection.

À court terme, il serait peut-être possible de tenir compte de ces préoccupations dans le règlement. Lors du réexamen après trois ans, votre comité et d'autres pourraient revenir sur la question et demander un renforcement de la loi.

Je vous remercie d'avoir soulevé la question. Il s'agit d'une question importante.

**Le président:** Vous ne pouvez pas le voir, mais nos collègues autour de la table hochent la tête pour montrer qu'ils sont absolument d'accord avec vous. Je suis ravi que le sénateur Roche ait soulevé la question.

By the way, the other thing you cannot see around the table concerns the comment on the board being composed 50 per cent by women. Just so we are clear, the women on this committee outnumber the men two to one, not just on this process but throughout our entire health care study.

**Senator LeBreton:** We were all nodding our heads.

**The Chairman:** Believe me, they were all nodding.

**Mr. Prince:** Perhaps 50 per cent is too low, then.

**Senator Roche:** On the topic of women, reference was made to a statement by Minister McLellan, when she was Minister of Health, concerning the intention to provide a composition of the board of 50 per cent women. Was that statement not made in the form of a letter that is binding on her successor?

**The Chairman:** I do not know where that statement was made, but we have had this discussion with ministers before. Letters from ministers to committees are not binding on their successors. In fact, that has been an issue of some dispute with incoming ministers. I can recall one case in which we agreed that until the commitment we had extracted from the previous minister was honoured, we would simply sit on a piece of legislation. That resulted in getting a greater degree of reasonableness than we might have otherwise received.

**Senator Roche:** When I was reading the material as it going through the House of Commons when they had those difficulties, it seemed to me that it was a good-faith intention by the relevant government minister to do so.

**The Chairman:** I believe it was.

**Senator Roche:** If there were not to be a composition of 50 per cent women, would we consider that to be a violation of a good-faith agreement?

**The Chairman:** When the regulations get here — and they have to be approved by this committee — that gives us some not insignificant leverage. We should make that point in our observations as well.

**Senator Pearson:** My questions are for Dr. Walker, which will not surprise him.

You and I have had discussions on this matter before. I would like to have on the record some comments about whether there is a growing body of coherent research on children who are born from assisted human reproduction.

In thinking about that question, would you like to put on the record some avenues of research that you would like to see assured as we move forward, particularly as we begin to institute a regulated regime?

Au fait, une autre chose que vous ne pouvez pas voir autour de la table concerne votre observation au sujet du conseil d'administration qui devrait être composé de 50 p. 100 de femmes. Pour que ce soit bien clair, je veux que vous sachiez qu'à notre comité, il y a deux fois plus de femmes que d'hommes, non pas seulement en ce qui concerne cette étude mais pour toute notre étude des soins de santé.

**Le sénateur LeBreton:** Nous hochons tous la tête.

**Le président:** Croyez-moi, ils faisaient tous signe que oui.

**M. Prince:** Cinquante pour cent n'est peut-être pas suffisant, alors.

**Le sénateur Roche:** En ce qui concerne le pourcentage de femmes, on a fait allusion à une déclaration de la ministre McLellan, lorsqu'elle était ministre de la Santé, concernant l'intention que le conseil d'administration soit composé de 50 p. 100 de femmes. Est-ce quelque chose qu'elle a déclaré dans le cadre d'une lettre qui lierait son successeur?

**Le président:** Je ne sais pas où elle a déclaré cela, mais nous en avons déjà parlé avec les ministres. Les lettres qu'envoient les ministres aux comités ne lient pas leurs successeurs. En fait, cela a donné lieu à certains différends avec les nouveaux ministres. Je me rappelle il y a eu un cas où nous avions convenu que jusqu'à ce que l'engagement que nous avions pu obtenir de l'ancien ministre ait été respecté, nous n'allions tout simplement pas adopter un projet de loi. Le nouveau ministre a été alors beaucoup plus raisonnable que ce à quoi nous aurions pu nous attendre autrement.

**Le sénateur Roche:** Lorsque je lisais les documents pendant que le projet de loi était à la Chambre des communes et qu'ils avaient des difficultés, il m'a semblé que le ministre du gouvernement responsable à l'époque avait vraiment l'intention de le faire en toute bonne foi.

**Le président:** Je le crois effectivement.

**Le sénateur Roche:** S'il n'y avait pas 50 p. 100 de femmes au conseil d'administration, considérerions-nous cela comme une violation d'un engagement pris de bonne foi?

**Le président:** Quand les règlements seront prêts et que le comité devra les approuver — nous aurons une influence pas du tout négligeable. Nous devrions le signaler dans nos observations.

**Le sénateur Pearson:** Mes questions s'adressent au Dr Walker, ce qui ne l'étonnera pas.

Vous et moi avons déjà discuté de cela. J'aimerais que vous précisiez, pour mémoire, s'il y a de plus en plus de données de recherche cohérentes sur les enfants nés grâce aux techniques de procréation assistée.

En répondant à cette question, voulez-vous en profiter pour indiquer quels axes de recherche vous préconisez, compte tenu de la mise en place d'un régime réglementaire?

**Dr. Walker:** No researcher would ever turn down an opening to indicate what research he thinks should be pursued.

In response to the first query, there is no question that there is a growing body of research in a couple of important areas. One relates to the issues of preterm birth and particularly extreme preterm birth. The concern here is two-fold. The first is that we obviously have an expensive health care system that is not getting any cheaper, and extreme preterm birth is responsible for significant costs. In fact, the Ottawa Hospital is one of the few hospitals that has produced data on the cost of care in the hospital setting. We have very little data from Canada on ongoing costs, such as the costs of caring for children who are disabled as a result of extreme preterm birth. However, the data we have from the U.S. and the United Kingdom, among other settings, suggests that these costs can be quite huge.

Cost is one issue, but there are costs other than financial. The cost to the families involved can be significant. Obviously, there are reasons perspective parents choose to accept assisted human reproduction. They want children. However, presumably they want and usually would expect healthy children without disability. The effect of having twins or triplets who are very preterm and may be disabled for a very long period of time can be devastating for a family.

The second issue is the actual impact on resources. The impact on resources in the hospital setting, while significant, is somewhat offset by the decreasing need for neonatal intensive care in some other areas. There is not good evidence that the need for neonatal intensive care is increasing, so I will not be able to justify increased numbers of neonatologists on this argument. There is clear evidence, however, that following discharge from hospital the number of infants in the community who are medically fragile, meaning that they have multiple medical conditions, or in some cases technology dependent, meaning that they are actually dependent on various forms of technology for their continued well-being, and the resources they need are in fact increasing. This has a significant fallout because services for such children after they leave hospital are much less well developed than the acute care services. It is a theme you are well aware of: The need for home care, for care in the community, for multidisciplinary services and so on, that persist not only through childhood but throughout the life of the children.

The other area in which there is a growing body of research relates to the areas that Ms. Boscoe has eloquently covered; that is, the psychological effects of such things as surrogacy. I am not an expert in those areas, but there is certainly a growing and fairly coherent body of research around those effects. They are not unimportant.

**Le Dr Walker:** Aucun chercheur ne laisse jamais filer l'occasion de dire quels axes de recherche il voudrait voir privilégié.

J'aimerais dire, en réponse à votre première question, qu'il ne fait aucun doute que les données de recherche s'accumulent dans quelques domaines importants. Il y a d'abord toutes les questions entourant les naissances prématurées et particulièrement les naissances extrêmement prématurées. L'inquiétude ici est double. D'abord, nous avons un système de soins de santé très onéreux et les coûts ne cessent de grimper, et les naissances extrêmement prématurées comptent pour une part importante de ces coûts. D'ailleurs, l'Hôpital d'Ottawa est l'un des rares hôpitaux à avoir recueilli des données sur le coût des soins en milieu hospitalier. Nous avons très peu de données sur les coûts au Canada, et notamment le coût des soins des enfants handicapés en raison d'une prématurité extrême. Toutefois, les données que nous avons des États-Unis et du Royaume-Uni, entre autres, laissent croire que ces coûts peuvent être extrêmement élevés.

Le coût est donc un sujet de préoccupation, mais il y a des coûts autres que financiers. Les familles peuvent aussi subir des coûts importants. Les futurs parents ont clairement des raisons d'accepter la procréation assistée. Ils veulent des enfants. Cependant, on peut présumer qu'ils souhaitent et veulent habituellement des enfants en bonne santé, sans handicap. Cela peut avoir des effets dévastateurs pour la famille de se retrouver avec des jumeaux ou des triplets nés très prématurément et qui peuvent être handicapés pendant de très nombreuses années.

Le deuxième sujet de préoccupation est l'incidence sur les ressources. L'incidence sur les ressources en milieu hospitalier, bien qu'importante, est quelque peu atténuée par la réduction des besoins de soins intensifs néonataux dans quelques autres secteurs. Les données disponibles ne permettent pas de conclure que la demande de soins intensifs néonataux est à la hausse et je ne pourrais donc pas invoquer cet argument pour réclamer une augmentation du nombre de néonatalogistes. Or, il est incontestable qu'il y a une augmentation du nombre de nourrissons qui, après avoir reçu leur congé de l'hôpital, restent médicalement fragiles, c'est-à-dire qu'ils souffrent de multiples conditions médicales ou que, dans certains cas, leur bien-être dépend de l'utilisation de divers moyens techniques. Les ressources dont ils ont besoin sont donc en hausse et cela a une incidence appréciable puisque les services dont ont besoin de tels enfants après leur départ de l'hôpital sont beaucoup moins avancés que les services des soins intensifs de courte durée. C'est là un thème que vous connaissez bien: le besoin de soins à domicile, de soins dans la collectivité, de soins multiples disciplinaires qui persistent non seulement pendant l'enfance mais pendant toute la vie de ces enfants.

Il existe de plus en plus de données de recherche dans les domaines dont Mme Boscoe a parlé si éloquemment, à savoir les effets psychologiques de la maternité de substitution. Je ne suis pas expert en la matière, mais il existe des données de recherche assez cohérentes sur ces effets. Ils ne sont pas négligeables.

On your second question, I believe that there is a major need to continue looking for the causation of and the ways to prevent preterm birth. It is one thing to say that if you have several fetuses, you are born preterm. We do not at this time have good techniques for preventing those preterm births. The medical approach — drugs — does not work. Much preterm birth is associated with socio-economic factors and demographic factors. We have not learned how to intervene to prevent their effects. Issues related to stress may be relevant. We have simply not learned how to prevent preterm births, so I believe that is an important avenue.

Second, recognizing that we have come a long way in treating preterm infants in the hospital setting, there is a pressing need for research into how to better care for and ameliorate the long-term effects of the inborn preterm.

Essentially, we need prevention on the one hand and much greater attention to the long-term needs of these children on the other hand.

**Senator Pearson:** I remember that in one conversation we talked about unusual anomalies and whether it would be useful to ensure that we look into whether there are anomalies associated only with these techniques so that parents can be better counselled as they proceed.

**Dr. Walker:** One of the difficulties is that whereas preterm birth is relatively common — about 7 per cent of all births in Canada — and is relatively predictable when there are twin or multiple births, the rate of congenital anomalies in association with assisted human reproduction is very much lower. It does appear to be somewhat higher than the background level in unassisted human reproduction, but it is a modest order of magnitude higher. One can easily study preterm birth in a single centre such as Ottawa that has a lot of preterm births. It is much more difficult to study the causes and associations of congenital anomalies that occur in the normal population and may occur somewhat more frequently in children born after certain types of assisted human reproduction. It is a much tougher area of research. That is not to say that it is not important. I mentioned that we have come a long way in treating preterm babies for the problems related to prematurity. We have much further to go in learning how to treat congenital anomalies — birth defects, if you wish — in many cases after birth. Therefore, prevention is potentially very important.

I do acknowledge that this is a difficult area of research that will need large populations, probably on a Canada-wide basis, to be able to effectively intervene.

Quant à votre seconde question, je crois qu'il existe un grand besoin de poursuivre les recherches sur les causes de la prématurité et sur les façons de la prévenir. C'est bien beau de dire que s'il y a plusieurs foetus, les naissances sont prématurées. Nous n'avons pas à l'heure actuelle de moyens efficaces de prévenir ces naissances prématurées. L'approche médicale, c'est-à-dire le recours aux médicaments, est un échec. Très souvent les naissances prématurées sont attribuables à des facteurs socioéconomiques et démographiques. Nous n'avons pas encore découvert comment prévenir ces effets. Le stress peut aussi être un déterminant. Nous ne savons tout simplement pas comment prévenir les naissances prématurées, donc cela me semble être un axe de recherche important.

Ensuite, étant donné les progrès notables réalisés dans le traitement des nourrissons prématurés en milieu hospitalier, il existe un besoin pressant de recherche pour trouver des façons de mieux soigner les nourrissons hypotropes et améliorer leur état de santé à long terme.

Il nous faut essentiellement des moyens préventifs, d'une part, et une meilleure réponse aux besoins à long terme de ces enfants, d'autre part.

**Le sénateur Pearson:** Je me rappelle l'une de nos conversations où nous avons parlé d'anomalies inhabituelles et de l'opportunité de pousser nos recherches afin de déterminer s'il existe des anomalies associées uniquement avec ces techniques afin que les parents puissent être mieux conseillés à toutes les étapes.

**Mme Walker:** L'un des problèmes tient au fait que même si la prématurité est relativement fréquente — environ 7 p. 100 de toutes les naissances au Canada — et qu'elle est relativement facile à prédire lorsqu'il y a des jumeaux ou multiparité, il reste que le taux d'anomalies congénitales liées aux techniques de procréation assistée est beaucoup plus faible. Il semble toutefois être légèrement plus élevé que le taux naturel de la procréation humaine non assistée, mais l'ordre de grandeur est légèrement supérieur. On peut aisément étudier la prématurité dans un seul centre tel Ottawa qui compte de nombreuses naissances prématurées. C'est beaucoup plus difficile d'étudier les causes et les liens de causalité des anomalies congénitales qui surviennent dans la population normale et qui peuvent se produire un peu plus fréquemment dans le cas d'enfants nés grâce à certaines techniques de procréation assistée. Dans de tels cas, la tâche est beaucoup plus difficile. Cela ne veut pas dire que ces recherches ne sont pas importantes. J'ai dit que nous avons fait des progrès notables dans les soins à prodiguer aux nourrissons prématurés en ce qui a trait aux problèmes liés à la prématurité. Il nous reste beaucoup de chemin à faire pour découvrir comment traiter ces anomalies congénitales après la naissance. Voilà pourquoi la prévention pourrait être si importante.

J'admet que cet axe de recherche ne sera pas évident et nécessitera une importante population, sans doute à l'échelle du Canada, si nous voulons pouvoir intervenir efficacement.

**Senator Pépin:** Dr. Walker, you mentioned the importance of preterm birth, as well as psychological treatment for children and families. Do you have any statistics on that? Can we say that the problems that these families or children have are similar to the ones adopted children had many years ago?

**Dr. Walker:** There is certainly some similarity. Again, I stress that my expertise is more medical than psychological. Perhaps this is an area where Ms. Boscoe may have some contribution.

There is some evidence that some of the psychological problems are similar. The evidence suggests that, for example, the longer-term psychological impacts of surrogacy may be somewhat different.

Interestingly, as an aside, I speak as an adopted child. As much as my colleagues might dispute this, I am happy to say that I do not feel I have any major psychological problems as a result.

There are some similarities and some differences. Some issues are specific to assisted human reproduction and some are specific to surrogacy. There are areas where there is an overlap of the long-term effects of adoption.

I am not sure if that fully answered your question.

**Senator Pépin:** Yes, that helped me very much.

Ms. Boscoe, as Dr. Walker mentioned, you may have something to say about the children and the families who suffer from psychological problems. Do you have any concerns about that? What do you think about it?

**Ms. Boscoe:** I will start by making a couple of comments, the first building on Dr. Walker's comments. One of the major drivers of these multiple births is the pressures on families that are paying a fee for service right now into a private for-profit system. In that case, the issue of going through a cycle is so costly that they are constantly balancing the number of embryos being inserted with the hope that a couple of them take or implant. Many times, of course, none of them implant, and they have to go through a repeat cycle. This becomes a financial issue for the families.

I am hoping that — and this comment is partially related to my comments about how this needs to end up in the public sector — families will not be making choices that go against the interests of both their health and well-being and their future children based on a financial driver.

I do not know if Dr. Walker would like to comment a bit more. I am hoping that will happen.

Related to the issues surrounding psychological impacts, I used in my remarks the term "preconception adoption agreements." The concept in our society — and I think you have heard testimony to this effect — that these women are not mothers is a denial of what is really happening. These mothers have these experiences.

**Le sénateur Pépin:** Madame Walker, vous avez souligné l'importance de la prématurité et des soins psychologiques à prodiguer aux enfants et aux familles. Avez-vous des statistiques? Pouvez-vous dire que les problèmes qu'ont ces familles et les enfants sont semblables à ceux qu'avaient il y a de nombreuses années les enfants adoptés?

**Mme Walker:** Il y a certainement des similitudes. Je vous rappelle toutefois que ma spécialité est médicale plutôt que psychologique. C'est sans doute un sujet dont pourrait traiter utilement Mme Boscoe.

Selon certaines données, certains des problèmes psychologiques sont semblables. Ces données révèlent, par exemple, que les effets psychologiques à long terme de la maternité de substitution peuvent différer quelque peu.

Je vous signale en passant que je suis moi-même adoptée. Même si mes collègues pourraient être tentés de le contester, je me plaît à dire que je ne ressens aucun trouble psychologique attribuable à mon état.

Il y a des similitudes et des différences. Certains effets sont attribuables aux techniques de procréation assistée et d'autres à la maternité de substitution. À certains égards, les effets à long terme recoupent ceux associés à l'adoption.

Je ne sais pas si cela répond parfaitement à votre question.

**Le sénateur Pépin:** Oui, elle est très utile.

Madame Boscoe, comme Mme Walker l'a dit, vous êtes sans doute en mesure de nous parler des enfants et des familles qui souffrent de troubles psychologiques. Est-ce que cela vous préoccupe? Qu'en pensez-vous?

**Mme Boscoe:** J'aimerais d'abord faire quelques commentaires et le premier se rattache à ce qu'a dit Mme Walker. Un des principaux déterminants de la multiparité tient à la pression que ressentent les familles qui doivent payer elles-mêmes les services dans un système privé à but lucratif. Chaque cycle des traitements est si coûteux qu'elles sont constamment tentées d'augmenter le nombre d'embryons implantés dans l'espoir que quelques-uns d'entre eux se développent. Or, trop souvent, aucun d'eux ne se développe et le couple doit refaire le cycle. C'est un fardeau financier pour les familles.

J'ose espérer — et cela se rattache à mes commentaires au sujet de la nécessité d'une prise en charge par le secteur public — que les familles ne feront pas pour des raisons financières des choix qui seraient contraires à leurs intérêts, tant pour ce qui est de leur santé que du bien-être de leurs futurs enfants.

Je ne sais pas si Mme Walker souhaite ajouter autre chose. J'espère que cela viendra.

S'agissant des effets psychologiques, j'ai utilisé dans mon exposé l'expression «ententes d'adoption avant conception». Certains dans notre société — et certains témoignages que vous avez entendus le confirment — soutiennent que ces femmes ne sont pas des mères et c'est contraire à la réalité. Ces mères vivent ces expériences.

Many years ago, I started an adoption support group for what we at the women's health clinic thought would be young women who were considering giving their babies up for adoption. I was struck by the number of women who had given up their babies 5, 10, 15, 20 years ago and who had this unresolved grief. They had no place to go. Dr. Walker's comments that these families function like families with adopted children is true, which is why you have had adults born through artificial insemination by donor come before you and say, "I am trying to find out more about my genetic history, my biological history and my biological parents. Those rights are denied to me in a way that they are not to adoptive children." Those psychological issues are there.

This legislation also to unpack the concept that this is secret, that this is something that should be hidden. We need a public debate and a public system that protects the rights of the children born through these processes. Adults who may consider allowing the adoption of their embryos or donation of their gametes need good, independent counselling that will help them understand and explore this territory more than they have right now.

I hope that has answered your question.

**Senator Pépin:** Mr. Prince, I want to thank you for mentioning that one half of the agency should be composed of women and the other half by men. Coming from you that comment is much stronger than if it came from all the women on this committee.

**Mr. Prince:** Thank you, Senator Pépin. I have two daughters and a lovely wife. I live in a world of women. Given the professions I work in, over 70 per cent of the faculty at the University of Victoria are women. I live this reality every day.

Clause 2 of the bill sets out the principles of the bill. That is an improvement over previous bills where there was a preamble with this kind of language. It is at least now in the main body of the bill in clause 2. Let us ensure that we actually walk the talk.

**The Chairman:** We are certainly in agreement.

**Senator Cordy:** Ms. Boscoe talked about the collection of information and the information that Canadians will have and should have before them to make informed choices. Dr. Walker spoke about the information we do not have currently.

Will the passage of Bill C-6 give people more information, information that we currently do not have, because there are no regulations in place for private agencies that currently exist? Will the passage of Bill C-6 give us more information so that families can make more informed decisions before they choose to undergo treatment to have children?

Il y a de nombreuses années, j'ai lancé un groupe de soutien à l'adoption à l'intention, c'est ce que nous pensions à la clinique des soins de santé, des jeunes femmes que nous attirerions des jeunes femmes qui songeaient à donner leur bébé en adoption. J'ai été frappée par le nombre de femmes qui avaient donné leur bébé 5, 10, 15, 20 ans auparavant et qui étaient toujours déchirées par leur choix. Elles ne savaient pas à qui s'adresser. Le Dr Walker avait raison de dire que ces familles fonctionnent comme celles qui ont des enfants adoptés et c'est pourquoi certains adultes nés grâce à l'insémination artificielle par donneur viennent nous voir et nous disent: «J'essaie d'obtenir de l'information au sujet de mon histoire génétique et biologique et au sujet de mes parents biologiques. Ces droits me sont refusés alors qu'ils ne le sont pas aux enfants adoptés». Ces questions d'ordre psychologique existent.

Le projet de loi semble retenir cette idée que c'est secret, que c'est quelque chose qu'il faut cacher. Il nous faut un débat public et un système public qui protégera les droits des enfants nés grâce à ces techniques. Les adultes qui pourraient envisager de permettre l'adoption de leurs embryons ou le don de leurs gamètes doivent pouvoir obtenir de solides conseils donnés en toute indépendance qui les aideront à comprendre les enjeux beaucoup mieux qu'ils ne peuvent le faire actuellement.

J'espère que cela répond à votre question.

**Le sénateur Pépin:** Monsieur Prince, j'aimerais vous remercier d'avoir précisé que la moitié des membres du conseil d'administration de l'agence devraient être des femmes, l'autre moitié étant des hommes. Une telle affirmation a beaucoup plus de poids quand vous la faites qu'elle n'en aurait si elle l'avait été par toutes les femmes de ce comité.

**M. Prince:** Merci, sénateur Pépin. J'ai deux filles et une merveilleuse épouse. Je vis dans un monde de femmes. Les femmes comptent pour plus de 70 p. 100 du corps professoral à l'Université de Victoria. C'est une réalité avec laquelle je vis tous les jours.

L'article 2 du projet de loi énonce les principes. C'est une amélioration par rapport au précédent projet de loi qui renfermait un préambule dans lequel étaient énoncés ces principes. Ils se trouvent maintenant dans le corps du projet de loi, à l'article 2. Assurons-nous de respecter les engagements pris.

**Le président:** Nous sommes certainement d'accord avec vous.

**Le sénateur Cordy:** Mme Boscoe a parlé de la collecte d'information et des renseignements que les Canadiens auront et devraient avoir afin de faire des choix éclairés. Mme Walker a parlé de l'information qu'ils n'ont pas à l'heure actuelle.

L'adoption du projet de loi C-6 donnera-t-il aux intéressés plus d'information, de l'information qu'ils n'ont pas actuellement puisqu'il n'existe aucune réglementation applicable aux agences privées? L'adoption du projet de loi C-6 nous garantira-t-elle l'accès à plus d'information afin que les familles puissent faire des choix éclairés avant de choisir la procréation assistée?

**Ms. Boscoe:** I feel very confident about this. One of the frustrations of having these services in for-profit private agencies is that our normal methods of collecting data and information about outcomes, effectiveness and the success rates of “facilities” are hidden. They are not in a peer reviewed, publicly accountable system. The licensing and the information systems from which we will be collecting data, including the health records of the children born through these systems, will finally allow us to track and report back to Canadians and to people who are considering using these technologies. Right now this information is not readily accessible. We often look to Britain, or to other jurisdictions where legislation like this is in place, to give us guidance on what could be happening here in Canada.

**Dr. Walker:** I could not agree more.

There are two ways in which this bill would improve our information. First, the passage of a bill, or even an amendment to a bill, will often have a powerful public education effect. I think that the passage of this bill would almost certainly lead to increased interest, obviously media interest, and public education on some important aspects.

I would like to think, for example, that couples considering in vitro fertilization were being counselled consistently about the issue of increased risk of preterm birth and, indeed, had information that would allow them to make good choices about the number of embryos to be introduced. The way the system is currently organized, this may be happening now, but we certainly do not know that. I know it is happening in certain responsible centres with which I am more familiar, but I do not know whether it is happening universally.

The second thing, of course, is that the creation of the agency is a wonderful opportunity to ensure that we are collecting data on the procedures being done and to whom and when, and on the outcomes, and sharing that information, as well sharing the information about the centres. At the present time, the patchwork fee-for-service system clearly does not allow that kind of information to be given either to the public, in terms of public accountability — and Michael Prince has spoken to those issues — or to the couples considering various forms of assisted human reproduction.

None of this is to say that I am looking to discourage couples from seeking assisted human reproduction — only that they need good information to make good decisions and that the public is entitled to a level of accountability about the centres involved in this kind of activity.

**Senator LeBreton:** I have a question for Dr. Walker on the issue of counselling. It came to me when I was listening to the testimony of some of the offspring of donors.

Is there enough counselling given to donors? Are people who donate eggs and sperm counselled enough so that they are fully aware of their responsibilities to potential offspring?

**Mme Boscoe:** Je le crois réellement. Le fait que ces services soient offerts dans des agences privées à but lucratif est très frustrant parce que nos modes habituels de collecte de données et d'information sur les résultats, l'efficacité et les taux de réussite des «installations» sont cachés. Il n'y a pas d'exams par les pairs ni de systèmes de reddition de comptes au public. Les autorisations et les systèmes d'information qui nous permettront de recueillir des données et notamment les bilans de santé d'enfants nés grâce à ces techniques nous permettront enfin de faire un suivi et de faire de recommandations à l'intention des Canadiens et de ces personnes qui envisagent de recourir à ces techniques. À l'heure actuelle, cette information n'est pas facilement disponible. Nous nous tournons souvent vers la Grande-Bretagne ou vers d'autres pays qui ont adopté une loi de ce genre afin de voir ce qui pourrait se produire ici au Canada.

**Le Dr Walker:** Je suis on ne peut plus d'accord.

Ce projet de loi contribuera à améliorer l'information de deux façons. D'abord, l'adoption d'un projet de loi, ou même la modification d'une loi, a souvent pour mérite de sensibiliser le public. Je crois que l'adoption de ce projet de loi suscitera davantage d'intérêt, notamment de la part des médias, et aidera à renseigner le public sur certains aspects importants.

Je me plaît à croire, par exemple, que les couples qui envisageaient la fécondation in vitro recevaient systématiquement des conseils quant au risque accru de naissance prématurée et qu'ils avaient d'ailleurs de l'information qui devait leur permettre de faire des choix judicieux quant au nombre d'embryons à planter. Cela se fait peut-être dans le système actuel, mais nous n'en savons absolument rien. Je sais que cela se fait dans certains centres plus responsables que je connais mieux, mais je ne sais pas si cette façon de faire est universelle.

Il y a ensuite bien sûr la création d'une agence qui est une occasion rêvée de recueillir des données sur les interventions qui sont faites, à qui et quand, et sur les résultats. Elle facilitera aussi la mise en commun d'informations au sujet des centres. À l'heure actuelle, les multiples formules de facturation à l'acte empêchent que cette information soit donnée au public — et Michael Prince en a parlé — ou aux couples qui songent à recourir à l'une ou l'autre des techniques de procréation assistée.

Loin de moi l'idée de vouloir décourager les couples qui souhaitent recourir à la procréation assistée. Je souhaite tout simplement qu'ils disposent d'informations fiables afin de prendre des décisions éclairées. Le public est aussi en droit de s'attendre à ce que les centres qui offrent ce genre de service rendent compte de leurs activités.

**Le sénateur LeBreton:** J'ai une question à poser au Dr Walker au sujet du counselling. C'est une question qui m'est venue quand j'ai écouté le témoignage de certains des enfants nés de dons.

Conseille-t-on assez bien les donneurs? Ceux qui font des dons d'ovules et de sperme sont-ils assez bien conseillés pour être parfaitement conscients de leurs responsabilités envers des enfants nés grâce à ces dons?

**Dr. Walker:** That is a very good and difficult question. I may not be the best person to speak to that issue because I do not work in an environment where donors are counselled. My work, obviously, is with the offspring, albeit usually at a very early stage of their lives.

In what I have described as the responsible centres — not to imply that there are necessarily irresponsible ones — some make a particular effort to practise responsibly and provide good counselling. What I know about them, however, suggests that far more counselling is directed toward the couples, who obviously are making some important choices, than is likely directed toward the donors.

I think this is likely an area for exploration and improvement in practice, which may come about if we have a regulated system under the aegis of an agency with regulatory authority, rather than the current patchwork of, if you like, private centres.

**Senator Pépin:** We were told that many donors are young, and perhaps many of them are students. I think it is important that there is accountability. We must tell them that they have to take responsibility, that if a child is born, he or she may later on want to know his or her father. As well, I would give counselling to donors because they need to realize the responsibility of what they are doing.

**Dr. Walker:** We mentioned before the parallels of some of these issues to adoption. I mentioned that I was adopted. I have, in fact, found and have often spent time with my birth mother. I have not found and will never find my birth father, who was out of the picture long before my birth. I know his name and nothing else. One of the issues is that I do not have any genetic history on the 50 per cent of my genes that came from the male side. That is more important for some things and less for others. We know, for example, that intelligence is mediated only by the expression of genes gained from the mother, something about which the women on the committee will not be surprised, and fully justifying the 50 per cent-plus ratio on the board of the regulatory agency. However, the fact is that not having that information is significant in health terms.

At the very least, there is a responsibility to provide information, even if it is anonymous, with regard to, for example, health issues and potential genetic issues for the offspring. In the situation of adoptive children now, that is much more usually available than it was 15 or 20 years ago.

For these children, at this point in time, that information is often not available and is a significant problem for the offspring of these births.

**The Chairman:** I thank all three of you. I am not so sure about thanking Dr. Walker. The grief he will inevitably have imposed on the male members of this committee down the road, particularly as we start to deal with mental health and its associations to intelligence and so on, will be considerable to your chair.

**Le Dr Walker:** C'est une excellente question à laquelle il est difficile de répondre. Je ne suis peut-être pas le mieux placé pour y répondre puisque je travaille dans un milieu où les donneurs reçoivent des conseils. Je travaille bien entendu avec les enfants nés de ces dons, même si c'est à un stade très précoce de leur vie.

Dans ces centres que j'ai qualifiés de responsables — sans vouloir donner à entendre qu'il y en a qui sont irresponsables — certains font un effort délibéré pour agir de façon responsable et fournir de solides conseils. Or, ce que j'en sais me porte à croire qu'il faut donner aux couples qui sont appelés à faire des choix très importants davantage de conseils qu'on en donne vraisemblablement aux donneurs.

Je pense qu'il y aurait sans doute place à l'amélioration à cet égard et que cela se fera vraisemblablement si nous avons un système réglementé par une agence dotée de pouvoirs de réglementation au lieu de ce qui existe, une série hétérogène de centres privés disparates.

**Le sénateur Pépin:** On nous a dit que de nombreux donneurs sont jeunes et que bon nombre d'entre eux sont sans doute des étudiants. Il m'apparaît important qu'il y ait responsabilisation. Nous devons leur dire qu'ils auront des responsabilités à assumer advenant la naissance d'un enfant qui pourrait plus tard vouloir connaître son père. J'estime aussi qu'il faut conseiller les donneurs qui doivent eux aussi mesurer toute la responsabilité qui leur incombe.

**Le Dr Walker:** Nous avons parlé plus tôt des parallèles à tirer avec l'adoption. J'ai mentionné que je suis moi-même adopté. J'ai d'ailleurs retracé ma mère biologique et j'ai souvent passé du temps avec elle. Je n'ai pas trouvé et je ne trouverai jamais mon père biologique disparu bien avant ma naissance. Je connais son nom et rien d'autre. Je déplore de ne pas avoir d'information sur la moitié de mon patrimoine génétique qui venait de mon père. C'est plus important pour certaines choses et moins pour d'autres. Nous savons, par exemple, que l'intelligence dépend uniquement de l'expression des gènes provenant de la mère, fait qui n'étonnera pas les femmes de ce comité et qui justifie amplement que la moitié des membres du conseil d'administration de l'agence soit des femmes. Quoi qu'il en soit, l'absence d'information peut avoir des conséquences pour la santé.

Il existe à tout le moins la responsabilité de fournir l'information, même si elle est anonyme, concernant, par exemple, l'état de santé du donneur et ses caractéristiques génétiques qui pourraient avoir des conséquences pour ses descendants. Les enfants adoptés ont aujourd'hui beaucoup plus facilement accès à cette information qu'il y a 15 ou 20 ans.

Pour les enfants issus de techniques de procréation assistée, il est souvent impossible d'obtenir cette information, ce qui leur cause un sérieux problème.

**Le président:** Je remercie les trois témoins, même si j'hésite à remercier le Dr Walker. Ce qu'il a dit va inévitablement causer beaucoup d'ennui dans l'avenir aux membres masculins de notre comité, surtout lorsque nous amorcerons l'examen de la santé mentale et de ses rapports avec l'intelligence, et le président va inévitablement écoper.

I thank all of you for coming today. You have helped us solve one experiment. We have frequently used teleconferences to hear witnesses from as far away as New Zealand, but we have never before tried it with three different sites. We are delighted that modern technology, like the research many of you are involved in, is always making strides. We are delighted you were with us this morning and thank you for all your comments.

**Mr. Prince:** On one last note, I would be happy to be involved in any future evaluations once the law is passed. I would be pleased to see the bill passed into law and to work with you in the next year or two.

**The Chairman:** When the draft regulations come out, we will certainly be in touch with you.

Let me make some comments because some of our regular colleagues are not here.

We have heard in excess of 50 witnesses and have conducted 20-odd hours of hearings. I asked our researcher to keep track of how witnesses responded to the question that was described as the “stark question” of what they would do in the situation we find ourselves in, which is either amend the bill and thereby kill it or not amend the bill and proceed with observations and try to correct the faults when the regulations come before us or when we do the three-year review. The head count is essentially three to one — roughly 36 to 12 — in favour of proceeding with the bill. You ought to know that we did keep a headcount with respect to that question.

Four of our regular members are not here. I have heard from three of them.

Senator Fairbairn was hoping to be here today. She is flying in from a meeting in Lethbridge last night.

Senator Keon sent me a note saying that he has read the draft observations that have gone to all of you and is in favour of proceeding with the bill with those observations or observations as amended by the committee. He is not here today because he is the keynote speaker at a major medical conference in Vancouver.

Senator Cook and Senator Callbeck did not send me notes because I talked to them directly and separately. Senator Cook is in St. John’s today with the Minister of Public Health, Carolyn Bennett. Senator Callbeck is in Charlottetown with another minister at a public event. They were both in favour of proceeding with the bill without amendment, and then adding the observations that I think were

Je vous remercie tous de vous être déplacés. Vous nous avez aidés à faire l’expérience de nouvelles méthodes. Nous avons souvent utilisé des services de téléconférence pour entendre les témoins d’aussi loin que la Nouvelle-Zélande, mais nous n’avions jamais entendu au cours de la même réunion des témoins comparaissant par téléconférence de trois endroits différents. Nous sommes ravis de profiter de la technologie moderne qui, tout comme les recherches auxquelles beaucoup d’entre vous travaillent, progressent rapidement. Nous sommes ravis d’avoir pu entendre vos points de vue ce matin et nous vous en remercions.

**M. Prince:** En terminant, je vous signale que je participerais volontiers à l’évaluation de la loi, après son adoption. Je serais heureux de voir le projet de loi adopté et de travailler avec vous au cours de l’année ou des deux années suivantes.

**Le président:** Quand l’ébauche des règlements sera prête, nous ne manquerons pas de communiquer avec vous.

J’ai certaines choses à vous communiquer parce que certains membres du comité sont absents.

Nous avons entendu plus de 50 témoins au cours d’une vingtaine d’heures d’audiences. J’ai demandé à notre attachée de recherche de noter la réponse que les témoins donnaient à la question épique de savoir ce qu’ils feraient s’ils étaient confrontés à l’alternative suivante: amender le projet de loi, rendant par le fait même impossible son adoption, ou ne pas proposer d’amendement au projet de loi mais formuler des observations et essayer d’en corriger les lacunes lorsque le Règlement sera prêt ou au moment de l’examen prévu après trois ans. D’après nos statistiques, les témoins sont trois fois plus nombreux à souhaiter que nous allions de l’avant avec le projet de loi; c’est ce que 36 d’entre eux ont déclaré, contre 12 qui ont exprimé l’avis contraire. Je tenais à vous signaler que nous avons tenu des statistiques à ce sujet.

Quatre des membres en règle du comité sont absents. Trois d’entre eux m’ont prévenu de leur absence.

Le sénateur Fairbairn espérait pouvoir assister à la réunion aujourd’hui. Elle devait prendre l’avion après avoir assisté à une réunion à Lethbridge hier soir.

Le sénateur Keon m’a écrit pour me dire qu’après avoir lu le texte provisoire des observations qui a été remis à tous les membres du comité, il souhaite que nous adoptions le projet de loi en y joignant les observations en question ou des observations modifiées par le comité. Il est absent aujourd’hui parce qu’il est le conférencier d’honneur à un congrès médical important à Vancouver.

Les sénateurs Cook et Callbeck ne m’ont pas écrit parce que j’ai pu leur parler individuellement. Le sénateur Cook est à St. John’s aujourd’hui en compagnie de la ministre d’État à la Santé publique, Carolyn Bennett. Le sénateur Callbeck est à Charlottetown où elle accompagne un autre ministre à un événement public. L’une et l’autre sont en faveur de l’adoption du projet de loi tel quel, sans amendement; elles souhaitent que

sent out to people and reflect the issues that all of us were concerned about.

I did canvass, by way of a memo to all members of the committee, whether anyone had amendments they wanted to introduce, not on the observations but on the bill itself. I did not receive indication that anyone wanted to make any amendments, although we all recognize that if we had our way, each and every one of us would have made some changes. However, we are back to the stark reality of the position that we are in.

With that by way of background, I would ask if committee members have any amendments. We do want to talk about the observations, but if no one wants to amend the bill, then I am prepared to entertain a motion to report the bill back to the Senate without amendment.

**Senator LeBreton:** I so move.

**Senator Roche:** I will speak to the motion.

**Senator Roche:** I will make a comment, but I intend the comment to be very brief.

I intend to support the bill going back unamended, but I would like to make a statement so that the committee understands my feelings and so that I am on the record with what I think about the bill.

I am greatly troubled by the bill, but I think I would be more troubled if the bill did not pass. For me, this personally has been the most difficult bill in my career in the Senate.

I feel that I want to give a spirited defence of the human embryo, which the bill describes as a human organism. I first of all wanted to put an amendment into the process that would ban embryonic research. If I could not get that, I would favour an amendment that would at least put a moratorium on embryonic stem cell research for three years until there is more evidence as to the efficacy of embryonic stem cell research being needed to complement adult stem cell research. I think more research is needed.

Coming to the point, I doubt whether amendments would pass the committee, but even if they did and if the amendments carried on the floor of the Senate, then the amendments to Bill C-6, going back to the House of Commons in the present political environment that we have to live with, would have the effect of killing the bill.

I hope we might take this sentence into the observations. It was the last sentence of Dr. Scorsone's testimony here last week. I want to read her words, because they made an imprint on me and my thinking and how I then reacted to the bill. Quoting Dr. Scorsone: "I myself do not see any probability that better legislation would be forthcoming in the near term, or perhaps in the foreseeable future, if this bill were to be returned to the House now. If we choose not to take the incomplete but constructive steps realistically available to us, we choose to take responsibility for the consequences of not having taken them."

nous joignions les observations qui ont été envoyées à tous les membres du comité et qui décrivent les réserves que nous avons tous à propos du projet de loi.

J'ai demandé par écrit à tous les membres du comité s'ils avaient des amendements à proposer, non pas sur les observations mais sur le projet de loi même. Personne n'a indiqué vouloir apporter des amendements, bien que nous sachions tous que, dans un monde idéal, chacun d'entre nous souhaiterait apporter certains changements. Nous devons cependant faire preuve de réalisme et tenir compte de la position dans laquelle nous nous trouvons.

Cela dit, est-ce que les membres du comité ont des amendements? Nous voulons parler des observations, mais si personne ne veut modifier le projet de loi, je serais prêt à entendre une motion portant rapport du projet de loi au Sénat sans amendement.

**Le sénateur LeBreton:** Je le propose.

**Le sénateur Roche:** Je voudrais intervenir.

**Le sénateur Roche:** Je ferai un commentaire, mais je serai très bref.

J'ai l'intention d'appuyer la motion, mais j'aimerais dire quelques mots afin que le comité comprenne ce que je ressens et que cela soit public.

Ce projet de loi me trouble en effet beaucoup, mais je pense qu'il serait encore pire qu'il ne soit pas adopté. C'est certainement le plus difficile pour moi de toute ma carrière au Sénat.

Je veux en effet défendre énergiquement l'embryon humain, que le projet de loi qualifie d'organisme humain. Je voulais tout d'abord présenter un amendement visant à interdire la recherche sur les embryons. Si c'était impossible, je voulais un amendement qui au moins imposerait un moratoire sur la recherche sur les cellules souches embryonnaires pendant trois ans, en attendant que soit mieux prouvée la nécessité de cette recherche en plus de la recherche sur les cellules souches adultes. J'estime qu'il faudrait faire plus de recherche.

J'en arrive à ce que je voulais dire. Je doute que de tels amendements seraient adoptés par le comité et, même s'ils l'étaient et l'étaient ensuite au Sénat, si le projet de loi C-6 retournait à la Chambre des communes dans le climat politique actuel, il n'y survivrait pas.

J'aimerais que cette phrase entre dans les observations. C'était la dernière du témoignage de la Dre Scorsone la semaine dernière. Je veux relire ses paroles parce qu'elles m'ont frappé et m'ont porté à réfléchir au sujet du projet de loi. Je la cite: «Personnellement, je ne pense pas que l'on puisse espérer un meilleur projet de loi à court terme, ni même dans un avenir prévisible, s'il retournait aujourd'hui à la Chambre des communes. Si nous choisissons de ne pas prendre les mesures incomplètes mais néanmoins constructives qui se présentent à nous, nous choisissons d'assumer la responsabilité des conséquences de cette omission».

I think that expresses the dilemma quite well. I commend those words to our chairman in perhaps making his own presentation of the report on the floor of the Senate.

It has been necessary to find common ground. I do not need to rehearse once more before the committee all the good things that are in the bill and the fact that our country, our society, desperately needs the regulatory aspects of fertility that will become law. In the effort to find common ground, I will join what I think is a consensus in the committee, or what I read is a consensus, that the bill go forward. I do hope that the observations we intend to attach to this bill will be taken very seriously by the relevant officials and the review committee on the bill across the board. I consider everything that is in the observations to be important.

I am confining my comment now to the section on embryo research because there is a community of concern in our country that is more than concerned. Some will be offended at our action because they will interpret it as being insufficiently attentive to the requirement to protect the embryo as an expression of human life. That is why I favour the application of clause 33 of the bill that would set up, as the observation makes the point, the advisory panel on embryonic research. It is not perfect, but the inclusion of that clause will go some distance to alleviating the concern of those who fear that this bill will open the door to genetic engineering with, perhaps, other negative consequences.

I do believe that the authors of the bill want the best thing for our Canadian people: to ban cloning and regulate the assisted fertility process. Our society, as a whole, I believe, will benefit from the fullness of the bill, but the caveat of embryonic research remains. Therefore, in weighing everything myself, I do think that it is better to proceed, but I would urge the committee to give its blessing to the clause on embryo research and, with respect to the setting up of an advisory panel, that the reports of the advisory panel on embryonic research be made public so that Canadians can be kept informed concerning research on embryos.

I have one or two minor word changes in this clause that we can come to later, Mr. Chairman.

I am ready to conclude my comments, but I hope the committee will interpret them as an expression of my good faith and the need to protect and advance the common good of the country.

**The Chairman:** Thank you for those comments, Senator Roche, because I know from personal conversations that this bill has been a struggle for you and other members of the committee. I appreciate it. I also appreciate the cooperation you have given me outside of this room in terms of trying to achieve some of your objectives.

Je pense que cela présente très bien le dilemme. Je recommande cette phrase à notre président lorsqu'il présentera le rapport au Sénat.

Nous avons dû trouver un terrain d'entente. Inutile que je répète toutes les bonnes choses que contient le projet de loi ni le fait que notre pays, notre société, ont terriblement besoin de cette réglementation de la fécondité. Dans cet effort de compromis, je m'associerais au consensus que je crois déceler au sein du comité, qui semble être que le projet de loi soit adopté. J'espère toutefois que les observations que nous annexerons au projet de loi seront prises très au sérieux par les autorités pertinentes et le comité d'examen du projet de loi. Tout ce que contiennent ces informations est très important.

Je limiterai maintenant mon commentaire à la section portant sur la recherche sur les embryons parce qu'il y a toute une population dans notre pays qui s'inquiète beaucoup. Certains seront choqués de notre action parce qu'ils jugeront que nous ne portons pas assez attention à la nécessité de protéger l'embryon comme expression de vie humaine. C'est pourquoi je suis favorable à l'application de l'article 33 du projet de loi qui mettrait sur pied, comme on l'indique dans l'observation, le groupe consultatif sur la recherche sur les embryons. Ce n'est pas parfait, mais cet article devrait permettre d'atténuer certaines préoccupations parmi ceux qui craignent que ce projet de loi ouvre la porte au génie génétique, ce qui entraînerait peut-être d'autres conséquences négatives.

Je suis convaincu que les auteurs du projet de loi veulent la meilleure solution pour la population canadienne: interdire le clonage et réglementer les méthodes de fécondation assistée. Notre société, dans son ensemble, me semble-t-il, bénéficiera de l'ensemble du projet de loi, mais l'opposition à la recherche sur les cellules souches embryonnaires demeure. Tout bien pesé, je crois moi aussi qu'il est préférable d'adopter le projet de loi, mais j'inviterais instamment le comité à donner sa bénédiction à la clause sur la recherche sur les cellules embryonnaires et à préciser, à propos du groupe consultatif, que les rapports de ce groupe soient rendus publics afin que les Canadiens puissent être tenus informés de la recherche sur les embryons.

Il y aurait un ou deux petits changements mineurs dans le libellé sur lesquels je reviendrai plus tard.

Je suis prêt à conclure, mais j'espère que le comité interprétera mes commentaires comme une manifestation de ma bonne foi face à la nécessité de protéger et de développer l'intérêt commun du pays.

**Le président:** Merci de ces commentaires, sénateur, parce que je sais, du fait des conversations personnelles que j'ai eues, que ce projet de loi a été difficile pour vous et pour d'autres membres du comité. J'en suis bien conscient. J'apprécie aussi votre collaboration en dehors de cette salle alors que nous essayons d'atteindre certains de vos objectifs.

Do other committee members wish to make a comment?

**Senator Pépin:** I regret that I was unable to participate in every committee meeting in that I was busy as Speaker *pro tempore*. However, this piece of legislation is very important. I was the coordinator of the first sperm bank in 1970, and for me, it is very emotional because I feel there is a part of history that has not been told. When that was started, it was an open window on the future because so many infertile couples were looking for a way to be able to give birth to children. At that time, there were only five doctors across the country. It was not making money, either. It was paid for by medicare, and the only person who was paid was the donor, and he had to answer a little list regarding where he was coming from. The register was not as complete as it should have been, but that was the opening. However, we felt we were giving happiness to those families.

It was very confidential. When we say confidential, at that time, in the 1970s, it was only the couple and the doctor who knew. Nobody else knew. At that time, it was always thought that the woman could not have children. People would say that she could not get pregnant, but most of the time the wife would find out that it was her husband who was infertile. She would say, "How will I tell him?" We would tell them to just leave the medical exam on the desk and he will find out. She could not tell him. It was a terrible situation.

After that, the couple would look for a solution. The doctor would tell them, "It is only between you and your doctor. If you do not want to tell your family, brothers, sisters, that is your decision." That was the situation back then.

From 1970 on, we lobbied the government to establish a registry. I did not know anything about politics at the time, but I was coming with those doctors trying to find out how we could get a registry because there was a big preoccupation. Even if we knew the name and where the donor was coming from, maybe he could father more than one children.

When Dr. Leader testified last week, I spoke to him and mentioned one of the clinics, and he knows the owner. He said it is one of the best in this country. I mentioned sperm donors and criminalizing their activities, and he said that many clinics will have to close. He thought that was sad.

I think it is about time that we pass legislation like this. It has been 38 years in the waiting, and I think it will be wonderful. I want to be sure that three years from now we will reopen it and see how things are working. That is very important.

When you say that we will be studying the agency and how it will be proceeding with the rules and so forth, are we sure we will do it?

Y a-t-il d'autres membres du comité qui souhaiteraient faire un commentaire?

**Le sénateur Pépin:** Je regrette de ne pas avoir participé à toutes les réunions du comité, ayant été prise par mes responsabilités de Présidente intérimaire. Ce projet de loi est toutefois très important. J'ai été coordinatrice de la première banque de sperme en 1970 et, pour moi, c'est très émouvant, parce que j'ai l'impression qu'il y a une partie de l'histoire que l'on n'a pas racontée. Quand cela a commencé, c'était une fenêtre ouverte sur l'avenir tellement il y avait de couples inféconds qui cherchaient un moyen de donner naissance à des enfants. À l'époque, il n'y avait que cinq médecins au pays. Ça ne rapportait pas non plus. C'était payé par l'assurance-maladie et la seule personne que l'on payait était le médecin et il devait répondre à une petite liste de questions. Le registre n'était certainement pas aussi complet qu'il aurait dû l'être, mais c'était un début. Toutefois, nous avions l'impression que nous donnions du bonheur à ces familles.

C'était très confidentiel. Quand on dit confidentiel, à l'époque, dans les années 70, cela veut dire que seuls le couple et le médecin étaient au courant. Personne d'autre. À l'époque, on pensait toujours que c'était la femme qui ne pouvait pas avoir d'enfants. Les gens disaient qu'elle ne pouvait pas tomber enceinte, mais dans la majorité des cas, la femme constatait que c'était son mari qui souffrait d'infertilité. Elle disait: «Comment puis-je le lui dire?» Nous leur disions de laisser simplement les résultats médicaux sur le bureau et qu'il les découvrirait. Elle ne pouvait pas le dire elle-même. C'était une situation terrible.

Après quoi, le couple recherchait une solution. Le médecin leur disait: «C'est entre vous et votre médecin. Si vous ne voulez pas en parler à votre famille, à vos frères et soeurs, cela vous regarde». C'était la situation d'alors.

À partir de 1970, nous avons fait pression auprès du gouvernement pour créer un registre. Je ne connaissais rien à la politique à l'époque, mais je venais avec ces médecins pour essayer de savoir comment on pourrait avoir un registre parce que cela nous préoccupait beaucoup. Même si nous connaissons le nom du donneur et d'où il venait, peut-être qu'il aurait pu engendrer plus d'un enfant.

Lorsque le Dr Leader a témoigné la semaine dernière, je lui ai parlé d'une des cliniques dont il connaît le propriétaire. Il a dit que c'est l'une des meilleures au pays. Je lui ai parlé des donneurs de sperme et de la criminalisation de leurs activités, et il m'a répondu que beaucoup de cliniques devraient fermer. Il jugeait que c'était triste.

Je pense qu'il est à peu près temps que nous adoptions ce genre de projet de loi. Ça fait 38 ans que l'on attend et ce sera merveilleux. Je veux être sûre que dans trois ans, nous puissions le réexaminer et voir comment cela marche. C'est très important.

Quand vous dites que nous allons étudier l'agence et la façon dont elle suivra les règlements, et cetera, êtes-vous sûrs que nous le ferons?

**The Chairman:** The bill contains an explicit provision that all regulations have to be tabled in draft form with both the House of Commons committee and our committee. To the extent that the government does not accept our recommendations, they have to give us a written reply as to why not.

The second issue is that with respect to the three-year review, we will simply insist in our quiet but reasonably forceful way that we are an integral part of the review process. This committee has done that in a variety of other areas.

**Senator LeBreton:** I have a few comments in regard to what Senator Pépin said. I mentioned at the beginning of the committee that I was in the Prime Minister's Office when we set up the Royal Commission on New Reproductive Technologies 15 years ago, and I remember how hard we worked to set up this body. Dr. Scorsone was one of the people. As a matter of fact, I went over to talk to her because we used to talk a great deal on the phone when we were setting this up. The reason people like Dr. Scorsone were on the commission as well as people like Dr. Patricia Baird was that we worked hard to have the commission reflect all aspects of society. In Dr. Scorsone's case, she had strong ties to the Roman Catholic Church. It was interesting to watch her work with the group. She was one, in particular. It was interesting to listen to her testimony and see, through this long path of 15 years, where the thought process has gone.

Personally speaking, I am very respectful of the views of my fellow committee members on the whole issue of embryonic stem cell research. I do not share those views. I feel that we have a system in this country where we can trust the scientists and, as a matter of fact, I would not mind some words to that effect in the observations. While I am mindful of the different points of view, personally speaking, I do not have a problem with the issue of embryonic stem cell research. Listening to some of the witnesses only underscored to me why it is important to have all aspects of stem cell research looked at — adult and embryonic.

Fifteen years from the setting up the royal commission and 10 years since it reported, this has been a long journey. I am really glad to see the end of it, at least until we do the three-year review.

**Senator Cordy:** I would like to thank Senator Roche for his comments because I know that he has struggled with this bill. I am also a practicing Catholic, so when the bill was introduced, I looked at it closely and weighed the pros and cons. Having listened to over 50 witnesses and read the testimony when I was not able to be here, I could not help but realize that your comments were that it would benefit society as a whole. Maybe parts of the bill trouble you if it is passed, but I am with you in that it would be even more troubling if it is not passed.

**Le président:** Le projet de loi contient une disposition explicite portant que tous les règlements doivent être présentés sous forme de projet à la fois au comité de la Chambre des communes et à notre comité. Si le gouvernement n'accepte pas nos recommandations, il doit nous donner une réponse écrite pour s'expliquer.

Le deuxième point est que pour l'examen après trois ans, nous insisterons simplement de façon calme mais raisonnablement énergique pour faire partie intégrante de ce processus d'examen. Ce comité l'a déjà fait dans un certain nombre d'autres domaines.

**Le sénateur LeBreton:** J'aurais quelques commentaires à faire à propos de ce qu'a dit le sénateur Pépin. J'ai dit au début que j'étais au cabinet du premier ministre lorsque nous avons mis sur pied la Commission royale d'enquête sur les nouvelles technologies de reproduction il y a 15 ans et je me souviens combien nous avions travaillé à mettre cette commission sur pied. La Dre Scorsone en faisait partie. D'ailleurs, je suis allée lui serrer la main parce que nous parlions beaucoup au téléphone à ce moment-là. La raison pour laquelle des gens comme la Dre Scorsone faisaient partie de la commission, tout comme des gens comme la Dre Patricia Baird est que nous nous étions efforcés d'avoir une commission qui reflète tous les aspects de la société. Dans le cas de la Dre Scorsone, elle avait des liens très étroits avec l'Église catholique. La voir travailler avec le groupe était intéressant. Je pense à elle en particulier. J'ai trouvé son témoignage intéressant puisque cela montre ce que peuvent donner 15 années de réflexion.

Personnellement, je respecte tout à fait le point de vue de mes collègues au sein du comité sur toute cette question de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Je ne partage pas tous ces points de vue. J'estime que nous avons dans ce pays un système qui nous permet de faire confiance aux scientifiques et, à ce sujet, je pense qu'il serait bon de mettre quelques mots à cet effet dans nos observations. Je sais que les points de vue divergent mais, personnellement, je ne vois pas de problèmes à la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Certains des témoignages que nous avons entendus me semblent souligner l'importance d'examiner tous les aspects de la recherche sur les cellules souches — adultes et embryonnaires.

Quinze ans après la création de la commission royale d'enquête et 10 ans après son rapport, le cheminement a été long. Je suis en fait très heureuse de voir que l'on arrive au bout, du moins jusqu'à cet examen dans trois ans.

**Le sénateur Cordy:** Je tiens à remercier le sénateur Roche de ses observations parce que je sais que ce projet de loi l'a beaucoup troublé. Je suis également catholique pratiquante et lorsque le projet de loi a été présenté, je l'ai examiné de près et en ai soupesé le pour et le contre. Après avoir entendu plus de 50 témoins et lu les témoignages lorsque je ne pouvais être là, j'en suis arrivée à la même conclusion, à savoir que cela profiterait à l'ensemble de la société. Peut-être que certains éléments du projet de loi peuvent vous troubler mais je conviens avec vous qu'il serait encore plus troublant qu'il ne soit pas adopté.

Currently there are no regulations in place. We heard previous witnesses talk about the problems people have who become pregnant with in vitro fertilization. However, no one has that knowledge. When this bill is passed, people will have more knowledge to be able to make better-informed decisions as to whether they actually want to use technology to become pregnant and to have children.

You have echoed comments that a large segment in our society is feeling. Many people are feeling as you are feeling. However, I believe this bill will make things better for more people.

**The Chairman:** Any other comments? If not, then we have a motion from Senator LeBreton, seconded by Senator Morin, that we pass the bill without amendment.

All in favour?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried.

Can we then turn to the observations section of the bill? I want to make a comment on the basis of a couple of the things that the witnesses said today.

What you have before you is a second or probably third draft of something that Sonya Norris, our researcher, the steering committee and I have worked on. Senator Roche suggested a couple of changes with which I have no problem. I will make a proposal — because the group edit process drives me crazy — namely, that we adopt a motion to accept the observations with amendments that individual members of the committee would like to give us and leave to Senator LeBreton and myself the authority to make those amendments because, having talked to people, they are not critical.

However, I would like your authority to add, on the basis of two or three other things that were said in our last panel, the need for at least 50 per cent to be women, the need for transparency, and the point that Senator Roche made about the need to be very clear that you cannot have people on the commercial side of this business on any of the committees. The phrase that Mr. Prince used was the governance side of this.

I could tell, as he was responding to Senator Roche and a few of the rest of you, that we were all in agreement, except for Senator Morin, who was troubled with the composition being 50 per cent women.

**Senator Pépin:** We are getting used to that.

**Senator Morin:** I ask for a vote on that matter.

**The Chairman:** I will abstain.

I would like to have a motion, because I know that our colleagues who are not here are happy with the observations. Subject to the amendments that a couple of you have given me

À l'heure actuelle, il n'y a aucune réglementation qui s'applique. Nous avons entendu des témoins parler des problèmes que rencontrent les femmes qui deviennent enceintes avec la fécondation in vitro. Toutefois, personne ne sait ce qu'il en est. Lorsque le projet de loi aura été adopté, les gens en sauront davantage pour prendre des décisions plus éclairées sur l'utilisation éventuelle de la technologie pour tomber enceinte et avoir des enfants.

Vous vous êtes fait l'écho d'une grande partie de notre société. Beaucoup partagent vos sentiments. Toutefois, je crois que ce projet de loi améliorera la situation en général.

**Le président:** Autres commentaires? Sinon, nous avons la motion du sénateur LeBreton, appuyée par le sénateur Morin, portant que le projet de loi soit adopté sans amendement.

Avis favorable?

**Des voix:** D'accord.

**Le président:** Adoptée.

Pouvons-nous maintenant passer à la section des observations du projet de loi? J'aimerais faire un commentaire après avoir entendu certaines des choses que nous ont dites aujourd'hui les témoins.

Ce que vous avez devant les yeux est une deuxième ou même peut-être une troisième version de quelque chose que notre attachée de recherche, Sonya Norris, le comité directeur et moi-même avons rédigé. Le sénateur Roche a suggéré un ou deux changements auxquels je ne verrais pas d'inconvénient. Je vais faire une proposition — parce que le processus de révision en groupe me rend fou — à savoir que nous adoptions une motion visant à accepter les observations avec les amendements que les différents membres du comité voudraient nous soumettre et que nous laissions au sénateur LeBreton et à moi-même la responsabilité d'apporter ces amendements puisque, d'après ce que l'on m'a dit, il n'y a rien de majeur.

Toutefois, j'aimerais que vous m'autorisiez à ajouter, après deux ou trois choses qui ont été dites par nos derniers témoins, qu'il serait nécessaire qu'au moins 50 p. 100 soient des femmes, que le processus soit transparent et, comme l'a dit le sénateur Roche, qu'il soit très clair qu'il n'est pas question d'avoir des gens qui présentent un aspect commercial de la question à aucun de ces comités. M. Prince a parlé de gouvernance.

Il me semblait clair, puisqu'il répondait au sénateur Roche et à certains autres d'entre vous, que nous étions tous d'accord, sauf le sénateur Morin, qui s'inquiétait que l'on exige qu'il y ait 50 p. 100 de femmes.

**Le sénateur Pépin:** On commence à avoir l'habitude.

**Le sénateur Morin:** Je demanderais que l'on vote à ce sujet.

**Le président:** Je m'abstiendrai.

J'aimerais une motion, parce que je sais que certains de nos collègues ne sont pas satisfaits de ces observations. Sous réserve des modifications que certains d'entre vous m'ont soumises et de

and subject to Senator LeBreton and I adding a section on the discussion we had today, that is the approach I would suggest.

**Senator Roche:** First, when I spoke a moment ago and included in my comments the suggestion that the advisory panel on embryo research that we are recommending be attached to the agency under clause 33, I made the point that it is the reports of the advisory panel that should be made public in order to keep Canadians informed concerning the conduct of research in embryos and the advancement of the whole field. I did not hear any objection.

**The Chairman:** No, when I said transparency that is what I meant. That is part of the transparency. I would also like to include the quote that you used from Dr. Scorsone in the observations.

**Senator Roche:** Therefore, I am interpreting what you are saying now that you will include that in the observations.

**The Chairman:** Absolutely.

**Senator Roche:** The second point concerns the regulations. I raised this before when the minister was here and I am not perfectly clear in my own mind about the legal timelines for regulations.

I raised the question with representatives of the department that if regulations as such could not be presented to us prior to third reading of the bill could we have some draft or something so I could get some indication of their thinking. The record would show a general answer that they would try to make something available. Have you received anything?

Second, do you expect to receive anything from the department that will give us some inkling into what the regulations will be, and third, if not, why not?

**The Chairman:** No, we have received nothing. I will get a definitive answer for next Monday on whether we are likely to get anything. My guess is that I do not expect anything. Frankly, I think that very little resources have been devoted at this point to drafting the regulations. My sense, from all of the conversations I have had with bureaucrats inside the department, is that the whole emphasis has been on the bill and on a number of other health care issues not related to this and on which a limited number of policy people have been working. I do not realistically expect to get anything.

Nevertheless, I propose, with your approval, and I assume it will be part of our motion on the observations, that we formally send the observations not only to the minister but also to the assistant deputy minister for policy. Included would be a gently worded observation or note that one of the things we will be checking when the regulations come before us is the extent to which they take into account our observations. The department should reflect on that and the relative ease or considerable difficulty that it might cause as we deal with the regulations.

l'ajout que le sénateur LeBreton et moi-même apporterons à propos de la discussion que nous avons aujourd'hui, je proposerais de procéder ainsi.

**Le sénateur Roche:** Tout d'abord, lorsque j'ai pris la parole tout à l'heure, j'ai suggéré que le groupe consultatif sur la recherche sur les embryons que nous recommandons soit annexé à l'agence prévue à l'article 33 et que les rapports du groupe consultatif soient rendus publics afin que les Canadiens puissent être tenus au courant des recherches effectuées sur les embryons et de l'évolution de tout ce domaine. Personne n'a élevé d'objection.

**Le président:** Non, c'est ce que j'entendais par transparence. Cela entre dans la transparence. J'aimerais également inclure la citation de la Dre Scorsone que vous nous avez donnée.

**Le sénateur Roche:** Dois-je en conclure que vous allez inclure cela aux observations?

**Le président:** Tout à fait.

**Le sénateur Roche:** Le deuxième point porte sur les règlements. J'ai déjà soulevé la question lorsque le ministre était là et je ne sais pas exactement quels sont les délais prévus dans la loi pour les règlements.

J'ai soulevé la question auprès des représentants du ministère. J'ai dit que si les règlements comme tels ne pouvaient pas nous être présentés avant la troisième lecture du projet de loi, nous pourrions peut-être recevoir un avant-projet ou quelque chose qui puisse nous éclairer sur leurs intentions. Ils avaient répondu qu'ils essaieraient de nous communiquer quelque chose. Avez-vous reçu quoi que ce soit?

Deuxièmement, vous attendez-vous à recevoir quoi que ce soit du ministère qui nous donnerait une indication de ce que contiendront les règlements et troisièmement, dans la négative, pourquoi?

**Le président:** Non, nous n'avons rien reçu. Je saurai lundi prochain si nous allons recevoir quelque chose ou non. À mon avis, ne nous attendons pas à grand-chose. Très franchement, je crois qu'on a consacré jusqu'ici très peu de ressources à rédiger les règlements. D'après mes conversations avec les fonctionnaires du ministère, tous les efforts ont été dirigés vers le projet de loi et d'autres questions de soins de santé qui n'ont rien à voir avec le problème qui nous occupe et auquel on a affecté très peu de personnel chargé des politiques. Pour être réaliste, je ne m'attends à rien.

Néanmoins, je propose, avec votre approbation et je suppose que cela fera partie de notre motion sur les observations, que nous fassions parvenir nos observations non seulement au ministre, mais aussi au sous-ministre adjoint chargé des politiques. On pourrait accompagner cela d'une gentille petite observation ou d'une note indiquant que lorsque nous serons saisis des règlements, nous verrons à quel point on a tenu compte de nos observations. Le ministère devrait réfléchir à cela ainsi qu'aux problèmes que cela pourrait créer, ou non, lorsque nous serons saisis des règlements.

Frankly, I think we have given them a whole pile of things that we are concerned about that can be dealt with in the appropriate regulations. If they are not dealt with that way, we are entitled to know why.

**Senator Roche:** When our committee reports the bill back to the Senate, as I expect we will do, the observations will be attached to the report, correct?

**The Chairman:** Right.

**Senator Roche:** Are they conjoined at the hip? Are they part of our report?

**The Chairman:** Yes.

**Senator Roche:** They are not some little throw-away thing.

**The Chairman:** No. As you know, I specialize in not understanding Senate procedure, so that if I break a rule I can say that I did so inadvertently.

However, a report goes back to the Senate reporting the bill unamended with observations. The document that actually goes to the Senate has a covering page and the observations. The report of the committee that goes to our colleagues is both of those. As members of this committee speak at third reading stage, I would assume that they would strongly address the issues raised in the observations.

My reason for wanting to send the report to officials in the department — I will send it to the minister pro forma — is that the drafting of the regulations will be done in the bowels of the system. We are entitled to have our observations taken seriously. They could be dealt with in regulations and we are entitled to know why. I will make that very clear.

**Senator Morin:** Following your remarks, I plan to summarize the main parts of the observations in my speech at third reading. I will refer to and summarize them.

**Senator LeBreton:** There was one other piece of legislation where we had extensive observations that became more known. I cannot think of the bill. We returned it without amendment but with observations. To deal with Senator Roche's question, the observations became more of the story.

**The Chairman:** The observations became part of the policy.

**Senator Roche:** That was the bill dealing with veterans' pensions, I believe.

**Senator Pearson:** My comment is that not having been a regularly attendee of the committee, I found the observations extremely helpful because they summarized where the regulations were. On the whole, as a temporary member, I would thoroughly approve of them, except that in the section under "surrogacy" there is a badly written statement.

Franchement, je crois que nous les avons saisis de toute une série de problèmes qui nous préoccupent et qui pourraient être réglés grâce aux règlements appropriés. Si rien n'est fait, alors nous avons le droit de savoir pourquoi.

**Le sénateur Roche:** Lorsque notre comité fera rapport du projet de loi au Sénat, ce à quoi je m'attends, les observations seront annexées au rapport, exact?

**Le président:** Exact.

**Le sénateur Roche:** Font-elles partie de notre rapport?

**Le président:** Oui.

**Le sénateur Roche:** Elles ne sont pas un petit quelque chose à jeter.

**Le président:** Non. Comme vous le savez, ma spécialité est de ne rien comprendre aux procédures du Sénat et si je transgresse un règlement, je pourrai toujours dire que je l'ai fait par inadvertance.

Cependant, le Sénat sera saisi d'un rapport renvoyant le projet de loi sans amendement, mais accompagné d'observations. Le document qui se rend au Sénat a une page couverture et est accompagné des observations. Le rapport du comité qui se rend à nos collègues comprend les deux. Puisque les membres de notre comité interviennent à l'étape de la troisième lecture, je suppose qu'ils interviendront avec force à propos des questions soulevées dans les observations.

J'envoie le rapport aux fonctionnaires du ministère — je l'enverrai au ministre pro forma — parce que la rédaction des règlements se fera dans les coulisses. Nous avons le droit d'être pris au sérieux, ainsi que nos observations. On peut traiter de ces choses en rédigeant les règlements et nous avons le droit de savoir le pourquoi. C'est ce que j'expliquerai très clairement.

**Le sénateur Morin:** Suite à ce que vous avez dit, je prévois résumer le principal des observations dans mon discours en troisième lecture. Je m'y reporterai et les résumerais.

**Le sénateur LeBreton:** Un autre de nos projets de loi a donné lieu à des observations qui ont été diffusées assez largement. Je ne me rappelle plus de quel projet de loi il s'agit. Nous l'avons retourné sans amendement mais accompagné d'observations. Pour répondre à la question du sénateur Roche, les observations ont fait la manchette.

**Le président:** Les observations ont été transformées en politiques.

**Le sénateur Roche:** Il me semble que c'était le projet de loi sur les rentes versées aux anciens combattants.

**Le sénateur Pearson:** Je n'ai pas assisté régulièrement aux réunions du comité et j'ai donc trouvé ces observations fort utiles parce qu'elles donnent un résumé des règlements. En gros, à titre de membre temporaire, j'approuve entièrement sauf que pour ce qui est de la partie concernant la maternité par substitution, il se trouve une déclaration fort mal rédigée.

**The Chairman:** You are right. There were a couple of others, but I missed that one. Thank you.

I would ask for a motion to, first, approve the observations but delegate to Senator LeBreton and I the right to make other changes either that committee members mentioned or about the points that we are concerned about today; and, second, to authorize me to send those observations to both the minister and the deputy minister with the clear understanding that they better take the observations seriously when they are drafting the regulations.

**Senator Pépin:** I so move.

**The Chairman:** Honourable senators, is it agreed?

**Hon. Senators:** Agreed.

**The Chairman:** Carried.

**Senator Morin:** When will the report be presented?

**The Chairman:** The report of the committee will be presented when the Senate meets next Tuesday.

The committee adjourned.

**Le président:** Vous avez raison. Il y en a aussi quelques autres, mais celle-là m'a échappé. Merci.

Je demande donc une proposition: premièrement, que l'on approuve les observations mais que l'on délègue au sénateur LeBreton et à moi-même le droit d'y apporter d'autres changements, soit ceux dont les membres du comité nous ont saisis ou qu'ils nous ont dit les préoccuper aujourd'hui; deuxièmement, que l'on me donne l'autorisation d'acheminer ces observations à la fois au ministre et au sous-ministre en faisant clairement comprendre qu'il est préférable que ces observations soient prises au sérieux lorsque seront rédigés les règlements.

**Le sénateur Pépin:** J'en fais la proposition.

**Le président:** Y consentez-vous, honorables sénateurs?

**Des voix:** D'accord.

**Le président:** Adoptée.

**Le sénateur Morin:** Quand le rapport sera-t-il présenté?

**Le président:** Le rapport du comité sera présenté au Sénat lors de sa séance de mardi prochain.

La séance est levée.



*From the Canadian Women's Health Network:*

Madeline Boscoe, Executive Director (by videoconference).

*From the University of Victoria:*

Michael Prince, Acting Dean (by videoconference).

*As an individual:*

Dr. Robin Walker, Children's Hospital of Eastern Ontario  
(by videoconference).

*Du Réseau canadien pour la santé des femmes:*

Madeline Boscoe, directrice générale (par vidéoconférence).

*De l'Université de Victoria:*

Michael Prince, doyen par intérim (par vidéoconférence).

*À titre personnel:*

Le Dr. Robin Walker, Centre hospitalier pour enfants de l'est de l'Ontario (par videoconference).



*If undelivered, return COVER ONLY to:*

Communication Canada – Publishing  
Ottawa, Ontario K1A 0S9

*En cas de non-livraison,  
retourner cette COUVERTURE SEULEMENT à:*

Communication Canada – Édition  
Ottawa (Ontario) K1A 0S9

## WITNESSES

### **Wednesday, March 3, 2004**

*From the Office of the Privacy Commissioner of Canada:*

Jennifer Stoddart, Privacy Commissioner;  
Carman Baggaley, Strategic Privacy Advisor.

*From the Multiple Sclerosis Society of Canada:*

Deanna Groetzinger, Vice-President, Communications.

*From the Juvenile Diabetes Research Foundation:*

Robert Hindle, Chair.

*From Muscular Dystrophy Canada:*

Kenneth Kramer, Vice Chair.

*From the Alzheimer Society of Canada:*

Stephen Rudin, Executive Director.

*From Parkinson Society Canada:*

David Simmonds, Past Chair, Board of Directors.

*From the ALS Society of Canada:*

Nigel Van Loan, Member of the Board of Directors.

*(Continued on previous page)*

## TÉMOINS

### **Le mercredi 3 mars 2004**

*Du Commissariat à la protection de la vie privée du Canada:*

Jennifer Stoddart, commissaire à la protection de la vie privée;  
Carman Baggaley, conseiller, Protection des renseignements personnels.

*De la Société canadienne de la sclérose en plaques:*

Deanna Groetzinger, vice-présidente, communications.

*De la Fondation de la recherche sur la diabète juvénile:*

Robert Hindle, président.

*De Dystrophie musculaire Canada:*

Kenneth Kramer, vice-président.

*De la Société Alzheimer du Canada:*

Stephen Rudin, directeur général.

*De la Société Parkinson Canada:*

David Simmonds, ancien président, conseil d'administration.

*De la Société canadienne de la SLA:*

Nigel Van Loan, membre du Conseil d'administration.

*(Suite à la page précédente)*