

EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, October 2, 2025

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met with videoconference this day at 10:41 a.m. [ET] to consider Bill S-201, An Act respecting a national framework on sickle cell disease.

Senator Rosemary Moodie (*Chair*) in the chair.

[*English*]

The Chair: Good morning. My name is Rosemary Moodie. I'm a senator from Ontario and the chair of this committee.

Before we begin, I'd like to do a round table and have senators introduce themselves.

Senator Osler: Senator Flordeliz (Gigi) Osler, Manitoba.

Senator Senior: Senator Paulette Senior, Ontario.

Senator Burey: Welcome. Sharon Burey, Ontario.

[*Translation*]

Senator Arnold: I am Dawn Arnold from New Brunswick.

[*English*]

Senator Hay: Katherine Hay, Ontario.

[*Translation*]

Senator Petitclerc: I am Chantal Petitclerc from Quebec.

Senator Youance: I am Suze Youance from Quebec.

[*English*]

Senator Bernard: Wanda Thomas Bernard, Mi'kmaw territory, Nova Scotia.

Senator Greenwood: Margo Greenwood, *nehiyaw*, originally from Treaty 6 territory in Alberta, but I live in the beautiful interior of British Columbia.

Senator Muggli: Tracy Muggli, also Treaty 6 territory and Saskatchewan.

The Chair: Thank you, senators. I wish to apologize to the committee for the late start.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 2 octobre 2025

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit avec vidéoconférence aujourd'hui, à 10 h 41 (HE), pour étudier le projet de loi S-201, Loi concernant un cadre national sur la maladie falciforme.

La sénatrice Rosemary Moodie (*présidente*) occupe le fauteuil.

[*Traduction*]

La présidente : Bonjour. Je m'appelle Rosemary Moodie. Je suis sénatrice de l'Ontario et présidente du comité.

Avant de commencer, j'aimerais faire un tour de table et demander aux sénatrices de se présenter.

La sénatrice Osler : Flordeliz (Gigi) Osler, sénatrice du Manitoba.

La sénatrice Senior : Paulette Senior, sénatrice de l'Ontario.

La sénatrice Burey : Bienvenue. Je suis Sharon Burey, sénatrice de l'Ontario.

[*Français*]

La sénatrice Arnold : Dawn Arnold, du Nouveau-Brunswick.

[*Traduction*]

La sénatrice Hay : Katherine Hay, sénatrice de l'Ontario.

[*Français*]

La sénatrice Petitclerc : Chantal Petitclerc, du Québec.

La sénatrice Youance : Suze Youance, du Québec

[*Traduction*]

La sénatrice Bernard : Wanda Thomas Bernard, territoire micmac, en Nouvelle-Écosse.

La sénatrice Greenwood : Margo Greenwood, *nehiyaw*. Je suis originaire du territoire visé par le Traité n° 6, mais je vis maintenant dans la magnifique partie intérieure de la Colombie-Britannique.

La sénatrice Muggli : Tracy Muggli. Je viens aussi du territoire visé par le Traité n° 6, en Saskatchewan.

La présidente : Merci, mesdames et messieurs les sénateurs. Je tiens à présenter mes excuses au comité pour avoir commencé la séance tardivement.

Today, we are continuing our study of Bill S-201, An Act respecting a national framework on sickle cell disease. Joining us today for the first panel, from the Sickle Cell Disease Association of Canada, we welcome Biba Tinga, President and Executive Director; from TAIBU Community Health Centre, we welcome Liben Gebremikael, Chief Executive Officer; from the Sickle Cell Association of Ontario, we welcome Ulysse Guerrier, President; and joining us by video conference from the Sickle Cell Awareness Group of Ontario, we welcome Lanre Tunji-Ajayi, President and Chief Executive Officer. Thank you all for joining us.

You will each have five minutes for your opening statements, followed by questions from committee members. We'll start with Ms. Tinga. The floor is yours.

[Translation]

Biba Tinga, President and Executive Director, Sickle Cell Disease Association of Canada: Good morning, Madam Chair. Good morning, honourable members of the committee. My name is Biba Tinga, and I stand before you today as not only the president of the Sickle Cell Disease Association of Canada, SCDAC, but also the mother of a warrior son. I am also here as the voice of all the families, community members and others who struggle daily against this devastating disease.

When passed, Bill S-201 will ensure that everyone affected by this disease will always have a voice.

My son, Ismaël, who is 36, has had to live with sickle-cell disease, a condition that causes excruciating pain due to blood stagnation, especially when it occurs in joints or organs.

Despite these challenges for not only Ismaël, but also the entire family, Ismaël has survived; he is able to overcome the episodes of pain and has thrived as a pharmacy technician since 2009. However, it does not stop our family from having to be constantly ready to support his fragile health.

For the parents in the room, you understand the level of stress this brings to your daily life. The current health care system does not fully recognize the challenges we face as a community: limited treatment options, inadequate blood supply, and persistent stigma and discrimination.

Debilitating pain episodes and chronic fatigue prevent those affected from living their lives to the fullest. As a mother, I worry about my son's future and the numerous issues he could be subjected to.

Aujourd'hui, nous poursuivons notre étude du projet de loi S-201, Loi concernant un cadre national sur la maladie falciforme. Nous accueillons aujourd'hui, pour le premier groupe d'experts, composé de Biba Tinga, présidente et directrice générale de l'Association d'anémie falciforme du Canada, de Liben Gebremikael, chef de la direction du Centre de santé communautaire TAIBU, et d'Ulysse Guerrier, président de l'Association d'anémie falciforme de l'Ontario. Nous souhaitons également la bienvenue à Lanre Tunji-Ajayi, présidente et directrice générale du Sickle Cell Awareness Group of Ontario, qui se joint à nous par vidéoconférence. Je vous remercie tous de votre présence.

Chacun de vous disposera de cinq minutes pour faire sa déclaration préliminaire. Ces interventions seront suivies des séries de questions des membres du comité. Nous commencerons par entendre Mme Tinga. Vous avez la parole, madame.

[Français]

Biba Tinga, présidente et directrice générale, Association d'anémie falciforme du Canada : Bonjour, madame la présidente et bonjour, honorables membres du comité. Je m'appelle Biba Tinga et je me présente devant vous aujourd'hui non seulement en tant que présidente de l'Association d'anémie falciforme du Canada, mais également en tant que mère d'un fils guerrier; je suis aussi la voix de toutes les familles, membres de la communauté et autres personnes qui luttent quotidiennement contre cette maladie dévastatrice.

Lorsque le projet de loi S-201 sera adopté, il garantira que toutes les personnes touchées par cette maladie ont toujours une voix.

Mon fils Ismaël, qui a 36 ans, a dû vivre avec la maladie falciforme, qui provoque des douleurs atroces attribuables à la stagnation du sang, en particulier lorsque cela se produit dans les articulations ou dans les organes.

Malgré cette situation difficile non seulement pour Ismaël, mais aussi pour toute la famille, il a survécu, il peut surmonter ses épisodes de douleurs et il a réussi à maintenir un emploi de technicien en pharmacie depuis 2009. Cependant, notre famille doit constamment être prête à soutenir sa santé fragile.

Pour les parents dans la salle, vous comprendrez le niveau de stress que tout cela impose à notre vie quotidienne. Le système de soins de santé actuel ne reconnaît pas pleinement les défis auxquels nous sommes confrontés : options de traitement limitées, approvisionnement en sang inadéquat, stigmatisation et discrimination persistantes.

Les épisodes de douleur débilitante et la fatigue chronique empêchent les personnes touchées de vivre leur vie pleinement. En tant que mère, je m'inquiète pour l'avenir de mon fils, ainsi que pour les nombreux problèmes auxquels il pourrait être confronté.

I put my career as a federal public servant on hold to dedicate myself to this cause and my family, voluntarily. I fear that in the future, my reduced pension may not be enough to support my son if the disease prevents him from working.

There is no provision for us in the system. We don't count. Our community is ignored. That is why I, along with the SCDAC and its member organizations, strongly support the national framework for sickle-cell disease.

On behalf of myself and our entire community, I would like to thank the Honourable Senator Marie-Françoise Mégie for taking the initiative and bringing forward a bill that combines all of our needs. We absolutely need many of the provisions laid out in this bill, including recognition of sickle-cell disease as a disability, increased support and equitable access to care, and inclusion of our voices in the decision-making process.

It is simply about listening to us and hearing us.

Recognition as a disability would provide some peace of mind, as outlined in points 7 and 8 of Bill S-201. It's high time the health care system recognized the over 6,500 people affected in Canada. This would help those affected to support themselves when they are in hospital, when they are experiencing periods of disability or when they are between jobs.

I implore all senators present today to recognize the importance of addressing the existing gaps in care and support. Together, we can make a significant difference for those affected by this invisible, dynamic disability. I am asking you to take concrete measures to improve the lives of those affected by sickle-cell disease. We are counting on you to make a difference. Thank you for your attention to this crucial matter.

[English]

The Chair: Thank you, Ms. Tinga. Mr. Gebremikael, you have five minutes.

Liben Gebremikael, Chief Executive Officer, TAIBU Community Health Centre: Good morning, distinguished senators and other guests. I'm the CEO of TAIBU Community Health Centre.

I would like to start my comments by acknowledging and recognizing a significant person who has done a lot of work around the sickle cell issue in our communities: the late Ms. Lillie Johnson. I've had the privilege of working with her and the Sickle Cell Association of Ontario. She passed away in

J'ai mis ma carrière de fonctionnaire fédérale en suspens pour me consacrer à cette cause bénévolement et à ma famille. De plus, je crains qu'à l'avenir, ma pension réduite ne soit pas suffisante pour soutenir mon fils si la maladie l'empêche de travailler.

Il n'y a pas de disposition pour nous dans le système. Nous ne comptons pas. Notre communauté est ignorée. C'est pourquoi moi, ainsi que notre association nationale et ses organisations membres soutenons fortement ce cadre national sur la maladie falciforme.

En mon nom personnel et au nom de toute notre communauté, j'aimerais remercier l'honorable Marie-Françoise Mégie d'avoir pris cette initiative et de mettre de l'avant ce projet de loi qui combine tous nos besoins. Nous avons absolument besoin des nombreuses dispositions prévues dans ce projet de loi, notamment la reconnaissance de la maladie falciforme en tant que handicap, un soutien accru et un accès équitable aux soins et l'inclusion de nos voix dans le processus décisionnel.

Il s'agit donc simplement de nous écouter et de nous entendre.

La reconnaissance de cette maladie en tant que handicap procurerait une certaine tranquillité d'esprit, comme l'indiquent les septième et huitième points du projet de loi S-201. Il est grand temps que le système de santé reconnaisse les plus de 6 500 personnes touchées par cette maladie au Canada. Cela nous permettrait de vivre quand on est hospitalisé, quand on est ponctuellement handicapé ou quand on est entre deux emplois.

Je vous implore, honorables sénatrices et sénateurs présents aujourd'hui, de reconnaître l'importance de combler les lacunes existantes en matière de soins et de soutien. Ensemble, nous pouvons faire une différence considérable pour ceux qui sont touchés par ce handicap invisible et dynamique. Je vous demande d'adopter des mesures concrètes pour améliorer la vie des personnes touchées par la maladie. Nous comptons sur vous pour faire une différence. Merci de l'attention que vous portez à cette question cruciale.

[Traduction]

La présidente : Je vous remercie, madame Tinga. Monsieur Gebremikael, vous avez la parole pendant cinq minutes.

Liben Gebremikael, chef de la direction, Centre de santé communautaire TAIBU : Bonjour, mesdames et messieurs les sénateurs. Bonjour, chers invités. Je suis le chef de la direction du Centre de santé communautaire TAIBU.

Je voudrais commencer mes observations en rendant hommage à une personne importante qui a beaucoup œuvré dans le domaine de la maladie falciforme au sein de nos collectivités : feu Mme Lillie Johnson. J'ai eu le privilège de travailler avec elle et avec l'Association d'anémie falciforme de l'Ontario. Elle

August at the age of 103. I'm reflecting on what she would have said if she were in the room here with us.

It is with great privilege and humility that I'm here as a witness, and I also want to recognize that this is a very significant process and framework on sickle cell disease. I would like to commend and recognize the vision, the initiation and the work being done in this area.

TAIBU was established in 2008 to address the marginalization, inequities and disparities in health that Black communities face in the Greater Toronto Area, or GTA. For the past 17 years, we have had the privilege of doing quite a lot of work and being recognized as a leader in Black health. One of the things we did from the beginning of our journey was work with Ms. Lillie Johnson and the Sickle Cell Association of Ontario in developing and implementing a pilot specialized community-based primary care service for people living with sickle cell disease in Toronto and in the GTA, whereby we had comprehensive wraparound support and had exceptional outcomes, including improved access to genetic counselling and primary care services; a reduced number of sickle cell crises, where it was reduced by 50% in some instances, according to self-reported satisfaction surveys; increased access to allied health professionals, including nurses, dieticians and social workers; and a significant reduction in emergency department visits, where it was reduced by 65% in one of the studies we did. It also demonstrated improved access to other psychosocial supports. This framework is very significant because it helps us keep the focus on an issue that is invisible.

We always talk about sickle cell communities and sickle cell disease being invisible, so it gives us a focus and provides opportunities for policy change, legislation, resource allocation, strategy and measurements, and we've already seen in the draft of the bill that there are significant components that are very crucial. I will not name all of them, because I'm going to lose some minutes here, but the foundation is very good, according to my professional opinion. However, there are areas where we need to strengthen it.

At TAIBU, we have what we call "a model of Black health and well-being," which uses the following as a foundation: addressing anti-Black racism, which is always one of the foundational challenges, and also incorporating Afrocentric values and principles in the work that we do. It includes things like *Ujima*, or collective work and responsibility, and also *Ubuntu*, which means "I am because we are." This is a great opportunity to have those kinds of conversations when considering this framework.

est décédée en août à l'âge de 103 ans. Je me demande ce qu'elle aurait dit si elle était ici avec nous aujourd'hui.

C'est avec beaucoup d'humilité et un immense privilège que je compare devant vous en tant que témoin, et je tiens également à souligner l'importance considérable de ce processus et de ce cadre sur la maladie falciforme. J'aimerais saluer et reconnaître la vision, l'initiative et le travail accompli dans ce domaine.

TAIBU a été créé en 2008 pour lutter contre la marginalisation, les inégalités et les disparités en matière de santé auxquelles sont confrontées les communautés noires dans la région du Grand Toronto. Ces 17 dernières années, nous avons eu le privilège de mener à bien de nombreux projets et d'être reconnus comme un leader dans le domaine de la santé des Noirs. Notamment, depuis le début de notre parcours, nous collaborons avec Mme Lillie Johnson et l'Association d'anémie falciforme de l'Ontario à la conception et à la mise en œuvre d'un projet de service spécialisé de soins primaires communautaires destiné aux personnes atteintes d'anémie falciforme à Toronto et dans la région du Grand Toronto. Ce service a permis d'offrir un soutien complet et intégré et a donné des résultats exceptionnels, notamment un meilleur accès aux services de conseil génétique et de soins primaires; une réduction du nombre de crises d'anémie falciforme qui, selon les enquêtes de satisfaction auto-déclarées, a diminué de 50 % dans certains cas; une augmentation de l'accès aux professionnels paramédicaux, notamment aux infirmières, aux diététiciens et aux travailleurs sociaux; et une réduction significative du nombre de visites aux services d'urgence, qui, selon l'une des études que nous avons menées, a diminué de 65 %. Cette étude a également révélé une amélioration de l'accès à d'autres formes de soutien psychosocial. Ce cadre est très important, car il nous aide à maintenir notre attention sur un problème qui est invisible.

Nous disons toujours que tout comme cette maladie, les communautés touchées par l'anémie falciforme sont invisibles. Ce cadre nous offre donc une orientation et nous permet de modifier des politiques, de promulguer des lois, d'allouer des ressources, et d'élaborer des stratégies et des mesures. Nous avons déjà constaté que le projet de loi contient certains éléments absolument essentiels. Je n'aurai pas le temps de tous les citer, mais selon mon avis professionnel, les bases sont très bonnes. Le projet doit toutefois être renforcé dans certains domaines.

TAIBU dispose d'un « modèle de santé et de bien-être des Noirs » qui repose sur les principes suivants: lutter contre le racisme anti-Noirs, qui reste l'un des problèmes fondamentaux, et intégrer les valeurs et principes afrocentriques dans notre travail. Il s'agit notamment de l'*Ujima*, ou travail et responsabilité collectifs, et l'*Ubuntu*, qui signifie « Je suis parce que nous sommes ». Nous avons ici une excellente occasion d'avoir ce genre de conversations au cours de l'examen de ce cadre.

We have three foundational pillars: prevention, restoration and advancement. Many times, systems respond to issues at the bottom of the cliff when things have already gone wrong. The framework needs to help us lift up and look at upstream situations. Some examples are as follows: Sick cell disease does not start at the hospital; it starts in the community. How can we bring to light some of the challenges? We did a needs assessment and asset mapping when we started this process, and we found that for people living with sick cell disease, especially after they hit 18 — under 18, there's a great service at SickKids, for example, in Toronto — there's nothing in the community, and they rely and depend on hospital care, but the services they receive there are also not good.

Two things I would suggest are that the framework should also make sure that care is based in the community and has a preventative approach. That is a good model. The other thing that we also worked on with the Sick Cell Association of Ontario is the implementation of emergency department protocols at hospitals. If a sick cell patient arrives at the hospital with a crisis, and they are seen within 30 minutes of their arrival and given pain medication, hydration and, if necessary, oxygen — which is not always necessary — they can be discharged within a very short period of time. The framework should also include that all hospitals should have an order set and an emergency department protocol to ensure that happens.

The Chair: You're out of time. We hope to get to your points through questions.

Mr. Guerrier, you have the floor.

Ulysse Guerrier, President, Sick Cell Association of Ontario: Good morning, senators and distinguished guests. Thank you for giving me the opportunity to speak today in support of Bill S-201, An Act respecting a national framework on sick cell disease — an act of hope. My name is Ulysse Guerrier. I was born a warrior, and I have this disease, so I can carry it to help the community.

I'm a Canadian living with sick cell disease. Today, I speak not only for myself, but also for thousands of Canadians whose voices go unheard every day.

Sick cell is something with which you are born. It has shaped every part of my life. I've been through surgeries that most people never face, such as gallbladder removal, hip surgery, PICC lines, port-a-cath insertions and even a rare bone surgery.

Nous avons trois piliers fondamentaux: la prévention, la restauration et l'amélioration. Souvent, les systèmes réagissent aux problèmes lorsque nous nous trouvons au pied de la falaise et que les choses ont déjà mal tourné. Le cadre doit nous aider à prendre du recul et à examiner les situations en amont. Voici quelques exemples: l'anémie falciforme ne commence pas à l'hôpital, mais dans la communauté. Comment pouvons-nous mettre en lumière certains des problèmes à résoudre? Lorsque nous avons entamé ce processus, nous avons évalué les besoins et recensé les ressources disponibles, et nous avons constaté que les personnes atteintes de cette maladie, en particulier celles âgées de plus de 18 ans — pour celles qui ont moins de 18 ans, il existe un excellent service à SickKids, par exemple, à Toronto —, n'ont accès à aucun service dans leur collectivité. Ces personnes dépendent des soins hospitaliers, qui sont également insatisfaisants.

Je recommanderais deux choses dans l'établissement de ce cadre, soit que les soins soient dispensés par les organismes communautaires et qu'on mise sur la prévention. C'est un bon modèle. L'autre objectif auquel nous travaillons avec l'Association d'anémie falciforme de l'Ontario, c'est la mise en place de protocoles dans les services d'urgence des hôpitaux. Quand un patient atteint d'anémie falciforme arrive à l'hôpital en crise, s'il est examiné dans les 30 minutes suivant son arrivée et qu'on lui administre des analgésiques, qu'on le réhydrate et, au besoin, qu'on lui donne de l'oxygène — ce qui n'est pas toujours nécessaire —, il peut sortir de l'hôpital très vite. Le cadre devrait prévoir que tous les hôpitaux disposent de directives et d'un protocole pour les services d'urgence afin de garantir ce genre de soins.

La présidente : Votre temps de parole est écoulé. Nous espérons pouvoir entendre tout ce que vous avez à dire en réponse à nos questions.

Monsieur Guerrier, vous avez la parole.

Ulysse Guerrier, président, Association d'anémie falciforme de l'Ontario : Bonjour, je salue les honorables sénateurs et tous les témoins. Je vous remercie de me permettre de prendre la parole aujourd'hui à l'appui du projet de loi S-201, Loi concernant un cadre national sur la maladie falciforme, loi porteuse d'espoir. Je m'appelle Ulysse Guerrier. Je suis né guerrier et je suis atteint de cette maladie, si bien que je la porte pour aider la communauté.

Je ne suis qu'un Canadien atteint d'anémie falciforme, mais aujourd'hui, je ne parle pas seulement en mon nom, je parle au nom de milliers de Canadiens dont la voix reste silencieuse jour après jour.

L'anémie falciforme est une maladie congénitale. Elle a façonné chaque aspect de ma vie. J'ai subi des interventions chirurgicales auxquelles la plupart des gens ne sont jamais confrontés, comme l'ablation de la vésicule biliaire, une chirurgie de la hanche, l'insertion d'un cathéter central par voie

The pain is constant and the damage is permanent. Yet I'm still here when two of my siblings are not. Every morning, before I can stand, I need powerful narcotics — oxycodone, OxyNEO and even a fentanyl patch — just to function. I miss four to five days of work each month for treatments, and I lose even more when complications arise, and because this disease is invisible, many don't understand the toll it takes. But the man-made inequities make it worse. Sick cell is not recognized as a disability in Canada, meaning we are denied the Disability Tax Credit. There is little to no research funding, and doctors are pushed toward oncology, leaving the University Health Network's Red Blood Cell Clinic — the only sick cell centre in Canada — understaffed and underfunded.

Systemic racism deepens the inequities. Thalassemia, another blood disorder, often receives more empathy and resources. Meanwhile, sick cell patients, largely Black and Afro-Caribbean, are left behind. Blood donation policies exclude Afro-Caribbean donors due to outdated malaria deferrals, cutting off the most compatible donors and making transfusions dangerous. While gene therapy was approved in Canada last year, its nearly US \$3-million price tag makes it a cure in name only.

We need a clear national framework and centres of excellence for sick cell disease — centres that bring together hematologists, pain specialists, nurses, social workers, dieticians and community health workers, where we're not dismissed as drug seekers but treated with dignity and compassion.

Senators, Bill S-201 is not just a policy or politics. For people like me, it's a lifeline. While some organizations use this disease for personal gain financially and politically, the community still suffers. We hope that the Senate will recognize sick cell disease for what it is: a devastating lifelong illness that demands coordinated and compassionate care from grassroots organizations like the Sick Cell Disease Association of Canada, TAIBU Community Health Centre and the Sick Cell Association of Ontario, who all care about one thing only: ensuring that the quality of life for those living with sick cell is the same as that of any other Canadian.

périphérique et de cathéters Port-A-Cath et même une chirurgie osseuse rare.

La douleur est incessante et les dommages, permanents. Pourtant, je suis toujours là, alors que deux de mes frères et sœurs ne le sont plus. Chaque matin, avant de pouvoir me lever, j'ai besoin de puissants narcotiques — de l'oxycodone, de l'OxyNEO et même d'un timbre de fentanyl —, juste pour pouvoir fonctionner. Je manque quatre à cinq jours de travail par mois pour recevoir des traitements, et plus encore en cas de complications. Comme cette maladie est invisible, beaucoup ne comprennent pas ce qu'elle implique. Cependant, les inégalités créées par la société aggravent la situation. L'anémie falciforme n'est pas reconnue comme un handicap au Canada, ce qui signifie que nous n'avons pas droit au crédit d'impôt pour les personnes handicapées. Il n'y a pratiquement pas de financement consacré à la recherche, les médecins étant davantage orientés vers l'oncologie, ce qui fait de la clinique des globules rouges du University Health Network le seul centre spécialisé dans l'anémie falciforme au Canada, un centre en sous-effectif, sous-financé.

Le racisme systémique aggrave encore les inégalités. La thalassémie, une autre maladie du sang, attire souvent davantage l'empathie et les ressources. Pendant ce temps, les patients atteints d'anémie falciforme, principalement des personnes noires d'origine afro-caribéenne, sont laissés pour compte. Les politiques sur le don de sang excluent les donneurs afro-caribéens en raison de critères de non-admissibilité obsolètes liés au paludisme, ce qui nous prive des donneurs les plus compatibles et rend les transfusions dangereuses. Bien que la thérapie génique ait été approuvée au Canada l'année dernière, son coût de près de 3 millions de dollars américains en fait un remède de nom seulement.

Nous avons besoin d'un cadre national clair et de centres d'excellence pour l'anémie falciforme, des centres qui rassemblent des hématologues, des spécialistes de la douleur, des infirmières, des travailleurs sociaux, des diététiciennes et des agents de santé communautaires, où nous ne serions pas considérés comme des toxicomanes, mais traités avec dignité et compassion.

Sénateurs, le projet de loi S-201 n'est pas qu'une simple politique. Pour des personnes comme moi, c'est une bouée de sauvetage. Pendant que certaines organisations utilisent cette maladie pour en tirer des avantages financiers et politiques, la communauté continue de souffrir. Nous espérons que le Sénat reconnaîtra l'anémie falciforme pour ce qu'elle est : une maladie incurable et invalidante qui nécessite des soins coordonnés et empreints de compassion de la part d'organismes communautaires comme l'Association canadienne d'anémie falciforme, le Centre de santé communautaire TAIBU et l'Association d'anémie falciforme de l'Ontario, qui n'ont qu'un

I'm standing before you today because I survived what my siblings did not. Doctors said I would not live past 4, then 10 and then 20, but I'm here. Survival, however, is not enough. What is life without dignity, without equity, without the chance to live fully? So I ask you, senators: Will you stand with us? Will you ensure that people living with sickle cell disease are no longer invisible in this country, or will you allow another generation to be forgotten and left to suffer? The choice is in your hands.

Thank you.

The Chair: Thank you, Mr. Guerrier.

Ms. Tunji-Ajayi, you have the floor. I understand you have a few remarks for us.

Lanre Tunji-Ajayi, President and Chief Executive Officer, Sickle Cell Awareness Group of Ontario: Thank you very much for having me. Good morning, Madam Chair and esteemed members of the Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology. It's an honour to be with you all today. I am someone with lived sickle cell experience, having lost my brother to sickle cell disease complications. I'm also an advocate serving the sickle cell community in Canada and globally.

Sickle cell disease affects people whose ancestors are from Africa, the Middle East, South America, the Caribbean and Southeast Asia. However, of all these communities, sickle cell disease is disproportionately affecting people who identify as Black.

In Canada, approximately 6,500 people have sickle cell disease, and 3,500 of them live in the province of Ontario. Bill S-201 is not the first time that a national bill for sickle cell disease has been introduced in Canada. We had Bill C-605 and Bill C-221, but what we were not able to accomplish through those bills, we must accomplish now. When you consider disorders such as hemophilia and cystic fibrosis, you'll find that there is a huge disparity when it comes to funding and research. We need to close those gaps and ensure that there is improved equity when it comes to autosomal recessive disorders.

I also want to say that when you think about diabetes, there was a national framework that was supported by the Senate to ensure that diabetes has a national framework. This was key in the implementation of diabetes medication, which then allowed this medication to be included in the Pharmacare bill.

seul but : veiller à ce que les personnes atteintes d'anémie falciforme aient la même qualité de vie que tous les autres Canadiens.

Je suis là devant vous aujourd'hui parce que j'ai survécu, contrairement à mes frères et sœurs. Les médecins disaient que je ne vivrais pas au-delà de 4 ans, puis de 10 ans, puis de 20 ans, mais je suis toujours là. Cependant, survivre ne suffit pas. Que vaut une vie sans dignité, sans équité, sans la possibilité de vivre pleinement? Je vous demande donc, sénateurs : allez-vous nous aider? Allez-vous faire en sorte que les personnes atteintes d'anémie falciforme ne soient plus invisibles dans ce pays, ou allez-vous laisser une autre génération tomber dans l'oubli et continuer de souffrir? Le choix vous appartient.

Merci.

La présidente : Merci, monsieur Guerrier.

Madame Tunji-Ajayi, vous avez la parole. Je crois comprendre que vous avez préparé un petit exposé pour nous.

Lanre Tunji-Ajayi, présidente et directrice générale, Sickle Cell Awareness Group of Ontario : Merci beaucoup de m'accueillir. Bonjour, madame la présidente et honorables membres du Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie. C'est un honneur d'être parmi vous aujourd'hui. J'ai moi-même vécu l'expérience de l'anémie falciforme, ayant perdu mon frère des suites de complications de cette maladie. Je milite également au service de la communauté des personnes atteintes d'anémie falciforme au Canada et dans le monde.

L'anémie falciforme touche des personnes dont les ancêtres sont originaires d'Afrique, du Moyen-Orient, d'Amérique du Sud, des Caraïbes ou d'Asie du Sud-Est. Cependant, parmi toutes ces communautés, l'anémie falciforme touche tout particulièrement les personnes qui s'identifient comme noires.

Au Canada, environ 6 500 personnes sont atteintes d'anémie falciforme, dont 3 500 vivent en Ontario. Le projet de loi S-201 n'est pas le premier projet de loi national sur l'anémie falciforme à être présenté au Canada. Il y a eu les projets de loi C-605 et C-221 auparavant, et nous devons accomplir aujourd'hui ce que nous n'avons pas réussi à accomplir avec ces projets de loi. Si l'on fait la comparaison avec ce qui se fait pour des maladies telles que l'hémophilie et la fibrose kystique, on constate d'énormes disparités en matière de financement et de recherche. Il faut combler l'écart et améliorer l'équité pour les maladies récessives autosomiques.

Je tiens également à mentionner que pour le diabète, le Sénat a appuyé la création d'un cadre national afin de garantir la mise en place d'un cadre national pour cette maladie. Cela a joué un rôle essentiel dans le déploiement de médicaments contre le diabète, qui ont ensuite été inclus dans le projet de loi sur l'assurance-médicaments.

I would encourage this committee to really look at the national strategy for sickle cell disease bill. While the current bill has a good amount of what will be necessary to improve the age outcome of people with sickle cell disease, I do think that the bill could be improved to really ensure that it encompasses every aspect of what would be necessary to ensure that people who have sickle cell disease in Canada have access to the right care at the right time, whether they live in a big city or in a rural area, and that they are able to access quality care no matter where they are in Canada.

Thank you so much again for having me.

The Chair: Thank you all for your opening remarks. We will now proceed to questions from committee members. For this panel, senators will have four minutes for questions, and that includes the answers. Please indicate if your question is directed to a particular witness or to all the witnesses.

Senator Osler: Thank you to all the witnesses for being here today. My question is around standards because Bill S-201 mandates that the national framework include national standards.

I note that Health Quality Ontario does have a quality standard to improve care for people of all ages with sickle cell disease. Are your organizations familiar with Health Quality Ontario's quality standard? Is it adequate? Is there more that you would like to see in it? Is it a quality standard that could be scaled to become a national standard?

Mr. Gebremikael: It was one of my points, so thank you for asking that question, which I was not able to finish.

Definitely. I am an Ontario Quality Standards Committee member, and I had the privilege of initiating the quality standard for sickle cell. It is a very great advancement. It is being implemented. It is going to take some time, but it is quite comprehensive. We had a lot of engagement with community members when it was developed.

It is a very good way of not only ensuring quality but also ensuring that there is accountability for primary care or health care facilities to follow that standard. I would recommend that this is also included in the framework: a national standard around care — a quality standard for sickle cell disease. I agree 100%.

Ms. Tinga: For us, it is not about duplicating efforts or starting over. With this framework, what we will do is this: If what is happening in one province is well implemented, for sure

J'encourage le comité à étudier attentivement le projet de loi proposant une stratégie nationale sur la maladie falciforme. Bien que le projet de loi actuel contienne une bonne partie des mesures nécessaires pour améliorer l'espérance de vie des personnes atteintes de la maladie falciforme, je pense qu'il pourrait encore être amélioré de manière à inclure tous les aspects nécessaires pour garantir que les personnes atteintes de la maladie au Canada aient accès aux soins appropriés au moment opportun, qu'elles vivent dans une grande ville ou dans une zone rurale, et qu'elles puissent bénéficier de soins de qualité où qu'elles se trouvent au Canada.

Je vous remercie encore une fois de m'avoir invitée.

La présidente : Merci à tous pour vos déclarations liminaires. Nous allons maintenant passer aux questions des membres du comité. Pour ce groupe de témoins, les sénateurs disposeront de quatre minutes pour poser leurs questions et entendre les réponses. Veuillez indiquer si votre question s'adresse à un témoin en particulier ou à l'ensemble des témoins.

La sénatrice Osler : Je remercie tous les témoins d'être ici aujourd'hui. Ma question porte sur les normes, car le projet de loi S-201 prescrit que le cadre national comprenne des normes nationales.

Je remarque que Qualité des services de santé Ontario a établi une norme de qualité visant à améliorer les soins prodigués aux personnes de tous âges atteintes de la maladie falciforme. Vos organisations connaissent-elles la norme de qualité de Qualité des services de santé Ontario? Est-elle adéquate? Souhaiteriez-vous y voir ajouter quelque chose? S'agit-il d'une norme de qualité qui pourrait être reprise et devenir une norme nationale?

M. Gebremikael : C'était l'un de points que je souhaitais aborder, donc je vous remercie de poser cette question, parce que je n'avais pas eu la chance de terminer.

Absolument. Je suis membre du Comité ontarien des normes de qualité et j'ai eu le privilège de lancer la norme de qualité sur la drépanocytose. C'est une avancée très importante. On est en train de la mettre en œuvre. Il faudra du temps avant qu'elle ne soit bien intégrée, mais elle est assez complète. Nous avons beaucoup consulté les membres de la communauté pendant son élaboration.

C'est un excellent moyen non seulement pour garantir la qualité, mais aussi pour veiller à ce que les établissements de soins primaires ou de santé respectent la norme. Je recommanderais que le cadre prescrive également une norme nationale en matière de soins, une norme de qualité pour la drépanocytose. Je suis tout à fait d'accord.

Mme Tinga : Pour nous, il n'est pas question de réinventer la roue ou de recommencer à zéro. Notre plan, pour ce cadre, c'est bien sûr de reprendre la norme déjà mise en œuvre dans une

that is what we will take and expand it nationwide. That's the goal and intention.

Mr. Guerrier: We're still tweaking the standard of care in Ontario. Part of the committee is to be able to add some things that are missing in the framework, because it has only been implemented for four years. There are still a lot of things to tweak and change and also to ensure that we can enforce it. That's the most important part: the enforcement piece that is unrolling right now.

Ms. Tunji-Ajayi: I am part of the Sickle Cell Disease Quality Standard Advisory Committee in Ontario. It is part of the advocacy work that the Sickle Cell Awareness Group of Ontario did to also ensure that we have these quality standards being developed. Being part of the advisory committee, we were able to provide input based on what our patients and their families were seeing.

I wanted to say that the quality standard is great. It is developed. It is now being implemented.

We recently had a town hall whereby the community was giving Ontario Health their feedback on how the quality standard is now since the implementation of the framework. Ontario Health took all of this amazing feedback from the community. Some were positive and some were not so positive, but it is good to know and to use that to continue to improve those quality standards.

I think so far, from what the families are saying, the standards are working even though there are still situations whereby they showed up at the hospital and still did not get their pain medication in record time, but they did note that the time to get their first analgesia to support their pain has reduced greatly, which is good. It is going in the right direction, and I would say it is something that could be emulated in other provinces.

Senator Hay: First of all, I'm deeply grateful to you for being here and via the digital platform, and I feel deeply about your journey and the losses that you have experienced. Thank you so much.

I have a comment to pick up on what has been said. I don't really think there is a question that there is nominal equity in health care — move to mental health care, it's less — and sickle cell disease is an invisible orphan. I acknowledge that, and I also acknowledge the unconscious and conscious bias that exists. My statement is we must do better, and my hope is this framework addresses this.

My questions are around mental health and any mental health support, and where that should be embedded in this framework.

province, si tout se passe bien, puis de l'étendre à l'échelle nationale. C'est l'objectif et l'intention.

M. Guerrier : Nous continuons de peaufiner la norme de soins en Ontario. Une partie du travail du comité consiste à ajouter les éléments qui manquent dans ce cadre, car cette norme n'est en vigueur que depuis quatre ans. Il reste encore beaucoup de choses à modifier, et nous devons également nous assurer de pouvoir la faire respecter. C'est l'aspect le plus important : la mise en application, qui suit son cours actuellement.

Mme Tunji-Ajayi : Je fais partie du Comité consultatif sur la norme de qualité relative à la drépanocytose en Ontario. Cela fait partie des efforts déployés par le Sickle Cell Awareness Group of Ontario pour garantir l'établissement d'une norme de qualité. En tant que membre du comité consultatif, j'ai pu participer à ces travaux du point de vue des patients et de leurs familles.

Je tiens à souligner que cette norme de qualité est excellente. Elle a été établie et est actuellement mise en œuvre.

Nous avons récemment organisé une rencontre au cours de laquelle les membres de la communauté pouvaient faire part de leurs commentaires à Santé Ontario sur la qualité des soins depuis la mise en œuvre du cadre. Santé Ontario a pris note de tous ces commentaires précieux. Certains étaient positifs, d'autres moins, mais il est important d'en prendre acte et de les utiliser pour continuer à améliorer la norme de qualité.

D'après ce que disent les familles, jusqu'à présent, la norme est efficace, même s'il arrive encore que des patients se présentent à l'hôpital et n'obtiennent pas d'analgésiques assez vite. Les familles remarquent toutefois que le délai d'administration du premier analgésique pour soulager la douleur a considérablement diminué, ce qui est une bonne chose. On est sur la bonne voie, et je dirais que c'est un modèle qui pourrait être reproduit dans d'autres provinces.

La sénatrice Hay : Tout d'abord, je vous suis profondément reconnaissante d'être ici, grâce à la plateforme numérique, et je suis très touchée par votre parcours et les pertes que vous avez subies. Merci beaucoup.

J'ai un commentaire à faire sur ce qui a été dit. Je ne pense pas qu'il y ait vraiment d'équité absolue dans les soins de santé; prenons la santé mentale, par exemple, où il y a moins de soins, et la maladie falciforme est une maladie orpheline invisible. Je le reconnais, et je reconnais aussi l'existence de préjugés inconscients et conscients. Ce que je veux dire, c'est que nous devons faire mieux, et j'espère que ce cadre permettra d'y parvenir.

Mes questions portent sur la santé mentale et tout le soutien en santé mentale, sur la place que cela devrait occuper dans ce cadre.

My second question is much broader: What do you hope this framework will look like in five years' time? What will it look like for sickle cell disease and the journeys that people are on?

Ms. Tinga: Thank you, senator, for your acknowledgement and comment. That's a great question. Let's talk about mental health.

Imagine what Ulysse described to you: the pain and what he has to go through, losing siblings. Think about that when you are a parent raising and caring for a child like this and there is no mental health support.

Have you ever been to the hospital and were allowed to talk to a therapist or psychologist for what you go through with the pain and complications?

Mr. Guerrier: No.

Ms. Tinga: No, because there is no comprehensive care.

If we have comprehensive care teams, then you have the hematologist and all the specialists like therapists and psychologists having access. When there is no mental health support, it means families are left with no expertise to deal with it, and that's devastating.

As a parent, I need support sometimes. As a community leader, sometimes it is very difficult to go through the losses that we go through with no support.

Five years down the line, our hope is that all of these needs will be addressed if the federal government creates a framework that the provinces can work with and makes sure that there is accountability to ensure that not only do we support all Canadians living with sickle cell disease, but we also lift the burden on our system, because this is a heavy burden to carry. When you leave one aspect of this condition untreated, then you create other problems that last a lifetime and cost so much money.

Our hope is that there will be equity down the line, there will be inclusion for us in the health care system and there will be support so that we can thrive and just contribute as Canadians.

I would like to go back to my position as a public servant and finish my career and serve my country, but I can't because this cause is taking so much of my time, and somebody needs to do it.

Mr. Gebremikael: It is possible. If the care is in the community and it is comprehensive care, mental health is also part of that. I'm not a person with lived experience, but people

Ma deuxième question est beaucoup plus générale : qu'espérez-vous de ce cadre dans cinq ans? Que changera-t-il pour la maladie falciforme et le parcours des personnes qui en sont atteintes?

Mme Tinga : Merci, sénatrice, de votre reconnaissance et de votre commentaire. C'est une excellente question. Parlons un peu de santé mentale.

Imaginez ce que M. Guerrier a décrit : la douleur et tout ce qu'il a vécu, la perte de ses frères et sœurs. Imaginez ce que c'est que d'être parent et d'élever un enfant dans ces conditions, sans aucun soutien en santé mentale.

Vous est-il déjà arrivé d'aller à l'hôpital et d'avoir la possibilité de parler à un thérapeute ou à un psychologue de ce que vous viviez, de la douleur et des complications?

M. Guerrier : Non.

Mme Tinga : Non, parce qu'il n'y a pas de prise en charge globale.

Si on disposait d'équipes de soins complets, alors on aurait accès à un hématalogue et à tous les spécialistes, dont des thérapeutes et des psychologues. En l'absence de soutien en santé mentale, les familles se retrouvent sans aide professionnelle pour faire face à la situation, ce qui est terrible.

En tant que parent, j'ai parfois besoin de soutien. En tant que leader communautaire, je trouve parfois très difficile de surmonter les pertes que nous subissons sans soutien.

Dans cinq ans, nous espérons que tous ces besoins seront pris en compte si le gouvernement fédéral crée un cadre que les provinces pourront utiliser et veille à en assurer une bonne gouvernance, non seulement pour venir en aide à tous les Canadiens atteints de la maladie falciforme, mais aussi pour alléger le fardeau qu'elle représente pour le système, car c'est un fardeau bien lourd. Quand on néglige un aspect de cette maladie, on crée d'autres problèmes qui durent toute la vie et coûtent très cher.

Nous espérons qu'à terme, il y aura plus d'équité, que nous serons inclus dans le système de santé et que nous bénéficierons de soutien pour pouvoir nous épanouir et contribuer à la société canadienne.

J'aimerais bien reprendre mon poste de fonctionnaire, poursuivre ma carrière et servir mon pays, mais je ne peux pas le faire parce que cette cause me prend beaucoup de temps et que quelqu'un doit s'en occuper.

M. Gebremikael : C'est possible. Quand les soins sont prodigués dans la communauté et qu'ils sont complets, la santé mentale en fait partie. Je n'en vis pas moi-même l'expérience,

with lived experience or “warriors,” as we call them, are sitting in this box of sickle cell as if nothing else exists with them.

What we did at TAIBU Community Health Centre with the Sickle Cell Association of Ontario is provide that comprehensive wraparound service.

We had a physician, but we also had a social worker, a dietician and a nurse, and when we did the evaluation survey, the best service that was provided to them was not the physician; it was the social worker because they addressed the mental health issues. They addressed the particular issues. Then the community also led their own self-help group that meets regularly for that peer support.

The Chair: Thank you.

Mr. Gebremikael: So it is possible. Then in five years’ time, I think that is what we want to see, where people can come in and they are seen as who they are and not just a small —

The Chair: Thank you so much.

Senator Muggli: Thank you for being here.

Mr. Guerrier, I appreciate your comments around pain. My background is as a social worker, and I ran a hospital for five years. We had a lot of pain management, and it was difficult to provide support from the psychological aspect, so I really appreciate that.

Ms. Tinga — as a warrior mother — and Mr. Guerrier, I’m interested in hearing your perspectives on what is the number one priority that can be addressed in this. If you have to give a number one priority — on behalf of your son, Ms. Tinga, and also Mr. Guerrier — what would be the top piece that you would hope would be addressed in the framework?

Ms. Tinga: Sickle cell is a multi-system disease. It means wherever the blood flows, you can have a crisis; you can have organ damage. Most of the time, they are not drug seekers, and they are not lazy; they want to work. But sometimes they lose jobs because of that. Like Ulysse said, he misses work — just four days a month — and sometimes some employers don’t want to keep them. They need support when they are in between jobs or when they are incapacitated by the disease.

We need sickle cell to be recognized as a disability in Canada, and that will provide support for the warriors and for us also as caregivers so that we don’t have to chip in and pay rent when

mais les personnes qui la vivent, ou les « guerriers », comme nous les appelons, sont comme enfermés dans l’univers de l’anémie falciforme, comme si rien d’autre n’existait pour eux.

En collaboration avec l’Association d’anémie falciforme de l’Ontario, le Centre de santé communautaire TAIBU offre justement ce genre de service complet.

Lorsque nous avons mené notre sondage de satisfaction, notre équipe comprenait un médecin, mais aussi un travailleur social, une diététicienne et une infirmière, et le service le plus apprécié n’était pas celui du médecin, mais celui du travailleur social, car il s’occupait des questions de santé mentale. Il s’occupait de ces problèmes en particulier. Ensuite, la communauté a également créé son propre groupe d’entraide, qui se réunit régulièrement pour offrir du soutien par les pairs.

La présidente : Merci.

M. Gebremikael : C’est donc possible. Dans cinq ans, je pense que c’est ce que nous souhaiterions voir, que les gens puissent venir et être considérés pour ce qu’ils sont et pas seulement comme un petit...

La présidente : Merci beaucoup.

La sénatrice Muggli : Merci d’être ici.

Monsieur Guerrier, je vous remercie de vos commentaires sur la douleur. J’ai une formation de travailleuse sociale et j’ai dirigé un hôpital pendant cinq ans. La gestion de la douleur était une partie importante de notre travail, et il était difficile d’apporter un soutien psychologique aux gens, donc je vous remercie vraiment de ces observations.

Madame Tinga, mère guerrière, et monsieur Guerrier, je serais curieuse de savoir quelle serait votre priorité numéro un ici. Si vous deviez fixer une priorité numéro un — au nom de votre fils, madame Tinga, et pour vous-même, monsieur Guerrier — quelle serait la principale mesure que vous souhaiteriez voir figurer dans ce cadre?

Mme Tinga : L’anémie falciforme est une maladie multisystémique. Cela signifie que partout où le sang circule, une crise peut survenir et qu’il peut y avoir des séquelles dans n’importe quel organe. La plupart du temps, ces personnes ne sont pas en quête de drogue et elles ne sont pas paresseuses; elles souhaitent travailler. Cependant, elles perdent parfois leur emploi à cause de cela. Comme l’a mentionné M. Guerrier, il s’absente parfois du travail — seulement quatre jours par mois —, mais certains employeurs ne voudront pas garder un tel employé. Ces personnes ont besoin de soutien lorsqu’elles sont entre deux emplois ou qu’elles sont incapables de travailler à cause de la maladie.

Il faut reconnaître que l’anémie falciforme constitue une forme de handicap au Canada, afin de mieux soutenir les personnes qui en sont atteintes et nous, leurs aidants, pour que nous n’ayons

they don't work for a week. When my son doesn't work for two weeks, then he is not paid. He is in the private sector, and who is going to pay his rent? The family.

Mr. Guerrier: To echo Ms. Biba, what I would say is to have funds allocated for sickle cell care. For the Disability Tax Credit, I think the number one thing for me is to have sickle cell recognized as a disability and be on the list so that it is a known disease and it is not a guessing game.

When you go to the hospital, doctors are saying, "I'm not familiar with it. I don't see a lot of clients who come to the hospital with sickle cell." And they are guessing how to take care of you. That should not be the case in 2025.

If we have allocated funds for sickle cell disease — number one is being recognized — then we would be able to allocate a lot of different resources. I think that's the number one thing for me.

[Translation]

Senator Petitclerc: I'm going to ask my question in French. Collectively, you answered my question. I was looking for some context around the importance of recognizing the disease as a disability, so thank you for that answer. Now I'll ask you this: Why hasn't it happened yet? What is standing in the way? Where is the resistance coming from? I know it's been recognized in other jurisdictions. As I understand it, sickle-cell disease is recognized as a disability in the U.S. Why isn't that the case here? Lastly, you mentioned this yesterday and you talked a bit about it today: Where does the stigma come from? Is it due to the fact that the disease is invisible to those who aren't aware that a person is affected? Where does the stigma come from? I can see how it would have an impact on young people, children, schooling, access to accommodations and so on.

Ms. Tinga: Thank you for your comment. Why hasn't it happened yet? I said it earlier: We are a community that has been forgotten and ignored, and the people affected in Canada are mainly Black. That alone comes with a certain level of neglect, in that we are visible minorities, but we are invisible when it comes to having access to services. That's the first issue. That is why we are raising our voices and sharing our stories. The invisible nature of the disease also plays a role. Look at Mr. Guerrier. He told you about the complications he's faced, including one that no one else in Canada has. Two people in the U.S. were known to be living with the complication and they are no longer alive. Doctors don't know what to do because there is no research. When a patient says to a health professional that they need to stop working, they're told that they are just lazy.

plus à payer leur loyer lorsqu'elles ne travaillent pas pendant une semaine. Lorsque mon fils ne travaille pas pendant deux semaines, il n'est pas rémunéré. Il travaille dans le secteur privé, et qui va payer son loyer? La famille.

M. Guerrier : J'abonde dans le même sens que Mme Tinga, et je dirais qu'il faut allouer des fonds pour prendre en charge la maladie falciforme. En ce qui concerne le crédit d'impôt pour personnes handicapées, je pense qu'il faut avant tout que la maladie soit considérée comme un handicap et l'inscrire à la liste afin qu'elle soit traitée comme une maladie connue plutôt que de jouer aux devinettes.

Lorsque nous allons à l'hôpital, les médecins nous disent : « Je ne connais pas bien cette maladie. Je ne vois pas beaucoup de patients atteints de drépanocytose à l'hôpital. » Puis ils essaient de deviner comment nous soigner. Les choses ne devraient pas se passer ainsi en 2025.

Si des fonds sont dédiés à la maladie falciforme — il faut d'abord qu'elle soit reconnue —, nous pourrions alors y consacrer différentes ressources. Je pense que c'est le plus important à mes yeux.

[Français]

La sénatrice Petitclerc : Je vais vous poser ma question en français. Vous avez collectivement répondu à ma question, car je voulais avoir du contexte quant à l'importance de reconnaître cette maladie comme un handicap. Merci beaucoup pour cette réponse. Je continue en vous demandant ceci : pourquoi cela n'est-il toujours pas fait? Qu'est-ce qui bloque? À quels échelons y a-t-il de la résistance? Je sais que c'est déjà fait ailleurs; si je comprends bien, aux États-Unis, la maladie falciforme est reconnue comme un handicap. Pourquoi n'est-ce pas déjà le cas ici? Enfin, vous l'avez mentionné hier, et vous en avez parlé un peu aujourd'hui : d'où vient cette stigmatisation qui existe? Est-ce parce que c'est une maladie invisible pour les personnes qui ne sont pas au courant? D'où cela vient-il? Je peux m'imaginer les conséquences de cette stigmatisation pour les jeunes, les enfants, les écoles, l'accès à des mesures d'adaptation...

Mme Tinga : Merci beaucoup de votre commentaire. Pourquoi n'est-ce pas déjà fait? On l'a dit : nous sommes une communauté oubliée et ignorée, et la majorité des personnes affectées au Canada sont noires. Cela vient donc déjà avec une certaine négligence où nous sommes des minorités visibles, mais invisibles quand il s'agit d'avoir accès à certains services. Voilà le premier enjeu. C'est pour cela qu'on élève nos voix et qu'on partage nos expériences. Il y a aussi le caractère invisible de la maladie. Regardez M. Guerrier, qui vous a dit quelles complications il avait; c'est l'une des complications que personne d'autre n'a au Canada. Il y a deux personnes connues aux États-Unis qui vivaient avec cette complication et qui ne sont plus vivantes aujourd'hui. Les médecins ne savent pas quoi faire, parce qu'il n'existe pas de recherche à cet effet. Quand un

Mr. Guerrier talked about the prescription drugs he takes every morning, and you'll assume that he has an addiction. Yes, he depends on the treatment he needs to survive, but addiction is not the same thing. All of that contributes to the stigma attached to the disease; even the health professionals caring for these patients sometimes judge them and wonder whether their pain is truly real because it can't be seen. We have a very tough time proving that the person is unwell, because they are suffering on the inside, unless there is necrosis and the person is limping—then they are taken seriously.

Mr. Guerrier: Because sickle-cell disease mainly affects racialized people, the disease is not given any importance throughout the system. It is systemic. I fell, I fractured my arm, it hurt, but not as much as the pain caused by sickle-cell disease. I broke my arm one evening; I put ice on it, I put heat on it and I went to bed, but I didn't take anything for the pain.

When I got up the next day, my arm was swollen and huge. When I arrived at emergency, the response was immediate. They rolled out the red carpet right away. I received excellent service from the emergency department. That incident proved to me that, because they saw something, they moved quickly. I'd like to get that same response when I show up at emergency with a sickle-cell crisis. We have to educate health professionals. They look at how the patient presents, so if I'm not crying out, if I'm not outwardly showing that something is wrong, I'm not taken seriously. Imagine, I was born with this disease. All that time, I learned to live with the pain. I'm in pain right now, but you can't tell. Someone who knows me would see on my face that I'm suffering, but someone who doesn't wouldn't.

[English]

Senator Senior: I'm also grateful for your testimonies today. I want to acknowledge Mr. Gebremikael in particular because we know each other, but also because I know the organization that you run. I know the comprehensive care that is provided and how much the community values it, including my mom and aunt who went there for care. Thank you for doing that.

I would love to see the kind of comprehensive care that's provided by TAIBU replicated as it concerns sickle cell disease, because I think that's the kind of community response that we need.

malade se présente devant un professionnel de la santé pour dire qu'il a besoin d'arrêter de travailler, on dira qu'il est juste fainéant.

M. Guerrier a parlé des prescriptions qu'il prend le matin, et vous allez penser qu'il y a de la dépendance ici. Oui, il est dépendant du traitement dont il a besoin pour survivre, mais la dépendance, ce n'est pas la même chose. Tout cela crée une stigmatisation autour de la maladie, et même les professionnels de la santé qui soignent ces malades jugent parfois et se demandent si la douleur est vraiment réelle, parce qu'elle n'est pas visible. C'est très difficile pour nous de prouver que la personne n'est pas bien, car ce sont des souffrances internes. À moins qu'il s'agisse d'une nécrose et que la personne boite, alors on la prendra au sérieux.

M. Guerrier : Le fait que la maladie falciforme affecte en majorité les personnes racisées fait en sorte que cela n'a pas d'importance dans l'ensemble du système. C'est systémique. Je suis tombé, je me suis fracturé le bras, cela faisait mal, mais pas aussi mal que mes douleurs causées par l'anémie falciforme. J'ai cassé mon bras en soirée, j'ai mis de la glace dessus, puis de la chaleur, puis je me suis couché, mais je n'ai pas pris de médicaments contre la douleur.

Le lendemain, quand je me suis levé, mon bras était enflé et super gros. La réaction à l'urgence a été immédiate : ils ont immédiatement déroulé le tapis rouge, j'ai eu un excellent service avec ce département. Cela a prouvé, à mes yeux, que parce qu'ils ont vu quelque chose, ils ont agi rapidement. J'aimerais voir cette même réaction quand je me présente à l'urgence avec une crise d'anémie falciforme. Il faut éduquer les professionnels de la santé. Ils regardent comment le patient se présente; si je ne crie pas, si je ne montre pas extérieurement que cela va mal, on ne me prend pas au sérieux. Imaginez, je suis né avec cette maladie. Pendant toutes ces années, j'ai appris à tolérer ma douleur. J'ai mal en ce moment, mais cela ne paraît pas; quelqu'un qui me connaît verra dans mon visage que je souffre, mais quelqu'un qui ne me connaît pas ne le saura pas.

[Traduction]

La sénatrice Senior : Je vous suis également reconnaissante de vos témoignages aujourd'hui. Je tiens à vous remercier tout particulièrement, monsieur Gebremikael, non seulement parce que nous nous connaissons, mais aussi parce que je connais l'organisation que vous dirigez. Je sais que vous offrez des soins intégrés et à quel point la communauté y tient, y compris ma mère et ma tante, qui sont allées se faire soigner à votre centre. Je vous en remercie.

J'aimerais beaucoup que le modèle de soins de santé intégrés dispensés par TAIBU soit reproduit pour la drépanocytose, car c'est le type d'initiative communautaire dont nous avons besoin.

I also appreciate the way that you demonstrated the double whammy of having a disease that is invisible and also the impact of anti-Black racism in health care. I think it is important to acknowledge that formally and to understand the critical nature of the need for this framework. I also take the point that there are critical pieces missing, and you pointed to that. What we probably haven't heard yet is the connections not just in Ontario and Quebec but also across the country and what other provinces and territories are doing to make sure that this is a true national framework. Can you speak to that a little bit?

Ms. Tinga: That's why we need a national framework, right? It is to be able to take it to them and say, "Look, this is the national framework on sickle cell disease, and we expect you to implement it in your province and work."

Also, in every single province of Canada, we have people living with sickle cell disease because, again, it is not a Black disease; it is a blood disorder. We have to ensure that we understand that it is not only a Black disease. Yes, the majority impacted are Black, but it is a blood disorder. It can happen to anybody. Doing that is just serving Canadians in this.

We are working. We have smaller groups. Let's say we have a group in B.C., and we have one in Manitoba. We have people working in Saskatchewan. Everywhere there is community. In New Brunswick, we have a community. And Nova Scotia, of course, and the provinces came together. Even in Prince Edward Island, we have people living with sickle cell disease. It is everywhere across the country, and that's why we need this framework that will enable us to work cohesively nationwide.

Ms. Tunji-Ajayi: Thank you very much. I wanted to thank Senator Senior for her comment about how to ensure that this national framework is truly national. I wanted to use the example of a simple drug called hydroxyurea, which is for sickle cell disease. It was initially approved by Health Canada for cancer, but in one way or the other, we realized that this drug will help sickle cell disease. You can imagine patients with sickle cell disease will typically end up in hospital — let's say every month or every two months — with an admission, and if you think about the health economics of it all, non-ICU admission to a hospital can cost up to \$20,000 for a week or so.

For people with sickle cell disease who are on hydroxyurea — who would end up in hospital every so often and be missing work and missing life — sometimes for five years, they don't

J'apprécie également la façon dont vous avez démontré que ces gens sont doublement pénalisés par une maladie invisible et par le racisme que subissent les Noirs dans le système de santé. Je trouve important de le reconnaître officiellement et de comprendre à quel point ce cadre est essentiel. Je comprends également qu'il manque des éléments essentiels, comme vous l'avez souligné. Ce dont nous n'avons probablement pas encore entendu parler, ce sont les liens qui se tissent non seulement en Ontario et au Québec, mais aussi à l'échelle du pays. Il faut voir ce que font les autres provinces et territoires pour s'assurer qu'il s'agit d'un véritable cadre national. Pouvez-vous nous en dire un peu plus à ce sujet?

Mme Tinga : C'est pourquoi nous avons besoin d'un cadre national, n'est-ce pas? C'est pour pouvoir le présenter aux provinces et leur dire : « Voici le cadre national sur la maladie falciforme, et nous attendons de vous que vous le mettiez en œuvre dans votre province et à votre travail. »

De plus, il y a des personnes atteintes de drépanocytose dans chaque province canadienne. Encore une fois, ce n'est pas une maladie qui touche uniquement les Noirs, mais bien un trouble sanguin. Nous devons veiller à bien comprendre que les Noirs ne sont pas les seuls à être frappés par la maladie. Il est vrai que la majorité des personnes atteintes sont noires, mais il s'agit d'un trouble sanguin. N'importe qui peut l'avoir. En agissant ainsi, nous rendons service à tous les Canadiens.

Nous y travaillons. Nous avons de petits groupes. Disons que nous en avons un en Colombie-Britannique et un autre au Manitoba. Nous avons des gens qui travaillent en Saskatchewan. Il y a des communautés partout. Au Nouveau-Brunswick, nous avons une communauté. Et en Nouvelle-Écosse aussi, bien sûr. Les provinces se sont réunies. Même à l'Île-du-Prince-Édouard, nous avons des personnes atteintes de drépanocytose. La maladie est présente partout au pays. C'est pourquoi nous avons besoin d'un cadre qui nous permettra de travailler de façon cohérente au pays.

Mme Tunji-Ajayi : Merci beaucoup. Je tiens à remercier la sénatrice Senior pour son commentaire sur la manière de garantir que ce cadre national soit véritablement national. Je voudrais prendre l'exemple d'un simple médicament appelé hydroxyurée, qui est utilisé pour traiter la drépanocytose. Il a d'abord été approuvé par Santé Canada pour le traitement du cancer, mais d'une manière ou d'une autre, nous avons constaté que ce médicament pouvait aider à traiter la maladie falciforme. Vous pouvez imaginer que les patients atteints de drépanocytose finissent généralement par être hospitalisés — disons tous les mois ou aux deux mois. Si vous pensez à l'aspect économique de la santé, une hospitalisation sans passer par les soins intensifs peut coûter jusqu'à 20 000 \$ pour une semaine environ.

Les personnes atteintes de drépanocytose qui prennent de l'hydroxyurée peuvent ne pas avoir une seule crise en cinq ans, alors qu'elles se retrouvaient souvent à l'hôpital et manquaient

have a single crisis. They can be a mother. They can be a father. They can work. They can do their life. They can truly have a good quality of life.

This drug is only about \$100 a month — generic, of course — for most families to be able to get this drug. Yet even though it is about \$100, you still find that not everybody is able to afford it.

The Chair: Thank you.

Ms. Tunji-Ajayi: But if we are able to afford it, we will — thank you.

We need to replicate this, and similar to a province like Alberta that's giving this medication for free to patients, we must also make sure we can do the same across the country. Thank you.

The Chair: I'm going to remind folks that we have to stay within the time. Senator Bernard, can you direct your question to a witness, please, if that's helpful? Thank you.

Senator Bernard: As you can see, we could spend a lot of time with you. Having the lived expertise here is really important. Senator Senior made a comment that I was going to speak to: the importance of naming systemic anti-Black racism in health care and the work of TAIBU, which you have highlighted. Some of my questions have been asked and answered. I'm going to ask one question. I'm sorry; I won't be able to direct this. Any of you who feel compelled to answer, please do.

The proposed framework speaks to education, training and research. What difference do you think it would make in terms of the curricula that are offered in medical and other health professions, and is there some of that already happening? But how will this framework specifically help with that?

Mr. Gebremikael: I think it is very critical, as identified in the framework already. Thank you also, because I was going to answer the question of why this didn't happen as yet. It is because of the systemic issues and structural racism that we face.

The first time I met the late Dr. Graham Serjeant, he said, "Sickle cell disease is preventable." And I was like, "What?" It is preventable if we have the right education, awareness and public engagement, knowing our status and making informed decisions.

But as Ulysse was saying earlier on, we are also seeing that the health care system is not well equipped or not informed because they don't practise a lot. That's why people like Ulysse stopped going to primary care physicians because the primary

leur travail et leur vie. Ces personnes peuvent devenir des mères ou des pères. Elles peuvent travailler. Elles peuvent vivre leur vie. Elles peuvent vraiment avoir une bonne qualité de vie.

Ce médicament ne coûte qu'environ 100 \$ par mois pour la version générique, bien sûr, ce qui permet à la plupart des familles de se le procurer. Pourtant, même à ce prix, tout le monde n'en a pas les moyens.

La présidente : Je vous remercie.

Mme Tunji-Ajayi : Mais si nous en avons les moyens, nous le ferons. Je vous remercie.

Nous devons reproduire ce modèle. À l'instar d'une province comme l'Alberta qui distribue gratuitement ce médicament aux patients, nous devons veiller à ce que ce soit possible dans tout le pays. Merci.

La présidente : Je rappelle à tout le monde que nous devons respecter le temps imparti. Madame la sénatrice Bernard, pouvez-vous adresser votre question à un témoin, je vous prie? Merci.

La sénatrice Bernard : Comme vous pouvez le constater, nous pourrions passer beaucoup de temps avec vous. Il est vraiment important de pouvoir compter sur votre expertise pratique. La sénatrice Senior a fait une remarque que je voudrais reprendre : l'importance de nommer le racisme systémique envers les Noirs dans les soins de santé et le travail de TAIBU, que vous avez souligné. Certaines de mes questions ont déjà été posées et ont reçu une réponse. Je vais demander une chose. Je suis désolée, mais je ne pourrai pas cibler un témoin. Si l'un d'entre vous se sent appelé à répondre, allez-y.

Le cadre proposé traite de l'éducation, de la formation et de la recherche. Selon vous, que changerait-il aux programmes d'études proposés dans les professions médicales et les autres professions de la santé? Est-ce que c'est déjà commencé? Comment le cadre aidera-t-il concrètement à ce chapitre?

M. Gebremikael : Je pense que c'est essentiel, comme l'indique déjà le cadre. Je vous remercie également, car j'allais dire pourquoi ce n'est pas encore fait. C'est attribuable aux problèmes systémiques et au racisme structurel que nous rencontrons.

La première fois que j'ai rencontré le regretté Dr Graham Serjeant, il m'a dit : « La maladie falciforme est évitable. » Et je lui ai répondu : « Quoi? » Elle peut être évitée si nous disposons d'une éducation, d'une sensibilisation et d'un engagement public adéquats, si nous connaissons notre état de santé et si nous prenons des décisions éclairées.

Mais comme M. Guerrier l'a dit tout à l'heure, nous constatons également que le système de santé n'est ni bien outillé ni informé par manque d'expérience. C'est pourquoi des patients comme lui ont cessé de consulter leur médecin traitant,

care physicians would tell them, “Oh, it’s a crisis. Go to the hospital.” And so Ulysse stopped going to the doctor because he knows if he goes to the doctor, they tell him to go to the hospital.

We did some work with Humber Polytechnic, where we did some education with nurses so that they are a little bit more aware of what the disease is, its complications and how to address it. I think at that level, it is very important that this is part of our health care professional training.

We found out nutrition is very significant to address sickle cell disease. We developed a nutrition guideline for sickle cell disease. For every discipline — not just primary care physicians or nurse practitioners but also nurses, social workers and dietitians — this has to be part of the curriculum. It’s going to be very important.

One last thing I want to say is that part of this being a preventable disease, to be honest, is with the neonatal screening. It is part of the framework right now, and I always have to mention our ancestors. Ms. Lillie Johnson did a lot of work to get infant screening done, but the results are not shared with parents, for example, if there are traits or they’re carriers. This is not given to parents, and how can we start the education, the engagement and the awareness if we don’t know? That means we have to know — people have to get tested to know their status in the future, and if we know this, then we are able to start the education, the engagement and the awareness and make sure that people have information to make informed decisions.

The Chair: Thank you for recognizing the late Graham Serjeant. He was my teacher at The University of the West Indies.

Senator Burey: I cede for him to finish.

Mr. Guerrier: I just want to add that for the work that we have done with TAIBU and the Sickle Cell Association of Ontario, we engaged a lot of different CHCs to be able to build their capacity. With the work that we have done with Humber Polytechnic, we created a curriculum that we teach with the student nurses. When they graduate and they go to the work field, they will know what sickle cell is, and they will know how to treat sickle cell. At that point, this is the first line of defence: It’s the nurses. If the nurses know about the disease, they can advocate on our behalf, and that can change the dynamic.

We can use that framework that we use with Humber Polytechnic and make it national. Those are things that we can do.

car ils se faisaient répondre que c’est une urgence et qu’ils doivent aller à l’hôpital. M. Guerrier a donc cessé d’aller chez le médecin, car il sait que s’il y va, on lui dira d’aller à l’hôpital.

Nous avons collaboré avec le Collège Humber, où nous avons sensibilisé les infirmières afin qu’elles connaissent un peu mieux la maladie, ses complications et ses traitements. Je pense qu’il est impératif que cet apprentissage fasse partie de la formation des professionnels de la santé.

Nous avons constaté que la nutrition joue un rôle très important dans la prise en charge de la drépanocytose. Nous avons élaboré des recommandations nutritionnelles pour les personnes qui en sont atteintes. La maladie doit être intégrée au programme de formation de toutes les disciplines, pas seulement des médecins de première ligne ou des infirmiers praticiens, mais aussi du personnel infirmier, des travailleurs sociaux et des nutritionnistes. Ce sera très important.

Une dernière chose que je voudrais dire, c’est que cette maladie peut être évitée grâce au dépistage néonatal, pour être honnête. C’est dans le cadre actuel, et je dois toujours mentionner nos ancêtres. Mme Lillie Johnson a beaucoup travaillé pour mettre en place le dépistage néonatal, mais les résultats ne sont pas communiqués aux parents, par exemple s’il y a des caractéristiques ou s’ils sont porteurs. Si ces informations ne sont pas transmises aux parents, comment pouvons-nous commencer à éduquer, à mobiliser et à sensibiliser les gens? Par conséquent, nous devons en être informés — les gens doivent se faire dépister pour savoir à quoi s’en tenir. Si nous sommes au courant, nous pouvons commencer à éduquer, à mobiliser et à sensibiliser les gens et nous assurer qu’ils disposent des informations nécessaires pour prendre des décisions éclairées.

La présidente : Merci d’avoir rendu hommage à feu Graham Serjeant. Il était mon professeur à l’University of the West Indies.

La sénatrice Burey : Je cède la parole au témoin pour qu’il puisse terminer.

M. Guerrier : Je voudrais simplement ajouter que dans le cadre du travail que nous avons accompli avec TAIBU et l’Association d’anémie falciforme de l’Ontario, nous avons mobilisé de nombreux CSC afin de renforcer leurs capacités. Grâce au travail que nous avons accompli avec le Collège Humber, nous avons créé un programme d’études que nous enseignons aux étudiants en soins infirmiers. Lorsqu’ils obtiendront leur diplôme et entreront dans le monde du travail, ils sauront ce qu’est la drépanocytose et comment la traiter. À ce stade-ci, la première ligne de défense, ce sont les infirmiers. S’ils connaissent la maladie, ils peuvent plaider en notre faveur, ce qui peut changer la donne.

Nous pouvons reprendre à l’échelle nationale le cadre que nous utilisons avec le Collège Humber. Voilà ce que nous pouvons faire.

Senator Bernard: As a follow-up to that, you mentioned CHCs. People may not know that's community health centres. And has that been across the country or just in Ontario?

Mr. Gebremikael: Just in Ontario.

The Chair: Thank you.

Senator Burey: This is wonderful. I want to thank you from the bottom of my heart for being so courageous and for all the work that you have done to get us to this place. We are standing on your shoulders, those shoulders you mentioned before and the many shoulders. This is a very special, sacred moment in the history of Canada in that we have come this far. I want us to take a moment to really say that and to reflect on that. So thank you.

There are so many wonderful questions, and, of course, being a pediatrician, I have my own, but I wanted to bring out the importance of federal leadership in shaping this framework now that you have literally put all the pieces together and you are looking for a structure where we can make the best practices and the evidence-based standards applicable across the country, where we can truly appreciate the Canada Health Act and the universality principle of this — one of the foundational things.

The question I am asking is about the population and why the work in Ontario is so important, as well as the newborn screening and the amount per capita of people who have sickle cell in Ontario and why your work is so important to share when comparing that, for example, to cystic fibrosis. Can you comment on that and why it is important now to bring this to the issue? Let's just start with that question. I don't know if I'll have any more time.

Mr. Guerrier: I would say that the population of individuals living with sickle cell in Ontario is greater than other places in Canada because the majority of immigrants coming to Canada come to Toronto, and then they go to other provinces.

The numbers that we have are an estimate, and we don't have the national registry to use to be able to gather that data. This is what the framework would have in place, so that would allow us to get the exact numbers to know exactly where people are and how the care is being done.

With the standard of care in Ontario, it's about using that — because we were able to gather some of the data right now — so we can use that as the framework to implement it in the national framework.

La sénatrice Bernard : À ce sujet, vous avez mentionné les CSC. Les gens ne savent peut-être pas qu'il s'agit de centres de santé communautaires. Est-ce que c'est dans tout le pays ou seulement en Ontario?

M. Gebremikael : C'est seulement en Ontario.

La présidente : Je vous remercie.

La sénatrice Burey : C'est formidable. Je tiens à vous remercier du fond du cœur pour votre courage et pour tout le travail que vous avez accompli afin de nous amener jusqu'ici. Nous nous appuyons sur votre travail, sur celui que vous avez mentionné tout à l'heure, et sur celui de nombreuses autres personnes. C'est un moment très spécial et sacré de l'histoire du Canada, car nous sommes arrivés jusqu'ici. Je voudrais que nous prenions un instant pour vraiment le dire et y réfléchir. Je vous en remercie.

Il y a tellement de questions intéressantes, et j'ai bien sûr les miennes, en tant que pédiatre, mais je voulais souligner l'importance du leadership fédéral dans l'élaboration de ce cadre. Vous avez carrément assemblé les pièces du casse-tête et vous recherchez une structure qui nous permette d'appliquer les meilleures pratiques et les normes fondées sur des preuves dans tout le pays, où nous pouvons vraiment appliquer la Loi canadienne sur la santé et le principe d'universalité qui en découle, l'un des fondements de notre système.

Ma question porte sur la population et sur les raisons pour lesquelles le travail réalisé en Ontario est si important. J'aimerais parler du dépistage néonatal et du nombre de personnes atteintes de drépanocytose par habitant en Ontario, et savoir pourquoi il est si important de partager votre travail lorsque l'on compare les chiffres, par exemple, à ceux de la fibrose kystique. Pouvez-vous nous donner votre avis à ce sujet et nous expliquer pourquoi il est important d'aborder cette question maintenant? Commençons par cette question. Je ne sais pas si j'aurai encore du temps.

M. Guerrier : Je dirais que la population de personnes atteintes de drépanocytose en Ontario est plus importante que dans d'autres régions du Canada, car la majorité des immigrants qui arrivent au Canada viennent à Toronto, puis se rendent dans d'autres provinces.

Les chiffres dont nous disposons sont des estimations, et nous n'avons pas de registre national pour recueillir ces données. C'est ce que le cadre permettrait de mettre en place, ce qui nous permettrait d'obtenir les chiffres exacts pour savoir exactement où se trouvent les personnes et comment les soins sont dispensés.

Pour ce qui est de la norme de soins en Ontario, il s'agit de s'en inspirer pour créer un cadre national, étant donné que nous avons pu recueillir certains chiffres pour l'instant.

Mr. Gebremikael: Data is always a challenge because we don't have that, and maybe it should be something in the national framework to say race-based data — yes, it is, right? That is very important because we don't have the numbers; we only know anecdotally what is happening.

It is also very interesting when we look at other kinds of — I don't know if you want to call them “rare diseases” and stuff like that. From our perspective, the numbers should not tell all the story. The experience should tell all the story so that we can ensure that even if it's a smaller proportion of population that we have, it's their quality of life as number one. Number two, it is also compared to cost to the system. We also need to see it on the other end.

If we were able to reduce 65% of emergency department visits with a pilot project that was not funded — we just got resources together to do this pilot project, and it was not funded — and if that could be monetized, that is what really counts.

For us, though, it's not just that, but it's actually the quality of life. If Ulysse can go to the hospital and be seen in 30 minutes with no judgment that he's there to seek narcotics and if he has to prove himself to do that, those are the kinds of things that we have to be able to measure and establish that this is the best way and the best care that we can provide.

Senator Osler: Thank you, witnesses. I was surprised when I heard that sickle cell disease is not recognized as a disability. I'm going to ask you to clarify. I did a quick cursory search, and it looks like sickle cell disease is recognized in human rights legislation, both provincially and federally. Certainly for federal benefits, the Disability Tax Credit and the Canada Pension Plan disability benefit recognize sickle cell disease depending on severity. It sounds like the specific criterion recognition of sickle cell disease may vary from federal to provincial to territorial jurisdiction, but could you, please, enlighten us by providing us with some clarification on that?

Ms. Tinga: That's exactly the issue; you're right. It's mentioned there. But how is everyone going to interpret the information and apply it when people apply for disability according to where they live? People have reported if you are in Ontario compared to B.C., depending on who fills out the form, we know what the physician agrees to put. And if they agree with you that you are incapacitated for a certain time, then you can be eligible.

M. Gebremikael : La question des données est toujours difficile, car nous n'en disposons pas et peut-être faudrait-il que le cadre national prévoi des données fondées sur la race — oui, c'est le cas, n'est-ce pas? C'est très important, car nous n'avons pas de données. Nous ne savons ce qui se passe que par des observations empiriques.

C'est également très intéressant lorsque l'on examine d'autres types de... Je ne sais pas si l'on peut les qualifier de « maladies rares », par exemple. De notre point de vue, les chiffres ne devraient pas être la seule référence. L'expérience devrait être déterminante afin que nous puissions garantir que, même s'il s'agit d'une petite partie de la population, la qualité de vie de ces gens demeure la priorité. Ensuite, c'est aussi comparé au coût pour le système. Nous devons également considérer l'autre aspect.

Si nous avons réussi à réduire de 65 % les visites aux urgences dans le cadre d'un projet pilote qui n'était pas financé — nous avons simplement réuni les ressources nécessaires pour mener à bien ce projet pilote, qui n'était pas financé — et si cela pouvait être monétisé, c'est ce qui compte vraiment.

Selon nous, cependant, ce n'est pas la seule chose. Il y a aussi de la qualité de vie. Si M. Guerrier peut se rendre à l'hôpital et être examiné en 30 minutes sans que l'on pense qu'il est là pour obtenir des narcotiques et s'il doit prouver que c'est le cas, ce sont là des éléments que nous devons pouvoir mesurer afin de pouvoir déterminer la meilleure façon de procéder et les meilleurs soins que nous pouvons offrir.

La sénatrice Osler : Merci aux témoins. J'ai été étonnée d'apprendre que la maladie falciforme n'est pas reconnue comme un handicap. Je vais vous demander de nous donner des précisions à ce sujet. J'ai fait une recherche rapide et il semble que la maladie falciforme soit reconnue dans les lois sur les droits de la personne, tant à l'échelle provinciale qu'à l'échelle fédérale. En ce qui concerne les prestations fédérales, le crédit d'impôt pour personnes handicapées et les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, la maladie falciforme est reconnue en fonction de sa gravité. Il semble que les critères de reconnaissance de la maladie falciforme puissent varier entre les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux, mais pourriez-vous nous éclairer en nous fournissant quelques précisions à ce sujet?

Mme Tinga : Voilà précisément le problème. Vous avez raison. C'est mentionné. Mais comment chacun va-t-il interpréter l'information et l'appliquer lorsque des gens feront une demande de prestations d'invalidité selon leur lieu de résidence? Des personnes ont signalé que si vous êtes en Ontario plutôt qu'en Colombie-Britannique, en fonction de la personne qui remplit le formulaire, nous savons ce que le médecin accepte d'inscrire. Et s'il est d'accord avec vous pour dire que vous êtes frappé d'incapacité pendant une certaine période, vous pouvez alors être admissible.

Recently, I was in B.C. this past weekend, and I met a young warrior who is 21. She was in school and then she had to drop because she was sick. She told me it took her two years and three attempts to be able to be covered. She was really sick, and she was waiting for surgery in the meantime. It depends on each province, and that's why we need this framework: to be able to just standardize and then have a clear, specific case for sickle cell so that people can be eligible quickly.

Mr. Guerrier: I want to add that when someone applies for the Disability Tax Credit or any kind of disability, if they put sickle cell alone, chances are they're going to be rejected. If they put sickle cell with another complication or illness, then they are more favourable to get the resources, I guess.

Senator Senior: I don't have a specific question, but I know that Ms. Tunji-Ajayi had her hand up before. I wanted to give my time to her and whatever else you may want to say to finalize our session with you.

Ms. Tunji-Ajayi: I wanted to thank you for your kindness, Senator Senior.

I wanted to add to what has been said: Number one, in terms of training, medical schools having the curriculum is not going to be enough. It has to be continued training, and that is why the Sickle Cell Awareness Group of Ontario has a health care provider training program that can be emulated in other parts of the province. We've trained over 2,000 health care providers, and that has allowed many health care providers to refresh on what they learned from university and also to be able to see new cases, as new variations of sickle cell disease are springing up, and they can learn more. That's number one.

Number two, in terms of sickle cell traits, I wanted to also say that many may not be aware, but right now the Ontario Ministry of Health is working with Newborn Screening Ontario, and now babies with sickle cell disease will be disclosed automatically to families. We're currently working with the ministry on policies around that.

Number three, I wanted to also say that it's great that we have Ontario and Quebec on this platform, providing our feedback on the national framework. We also encourage that all the stakeholders across the country from other provinces also be given the same opportunity to provide their feedback on the framework.

Thank you so much.

J'étais en Colombie-Britannique la fin de semaine dernière et j'ai rencontré une jeune guerrière de 21 ans. Elle a dû abandonner ses études parce qu'elle était malade. Elle m'a dit qu'il lui a fallu deux ans et trois tentatives pour obtenir une couverture. Elle était très malade et elle était en attente d'une opération. La situation varie d'une province à l'autre et c'est pourquoi nous avons besoin de ce cadre : pour que le tout soit uniforme et que nous ayons une situation claire et précise pour la maladie falciforme, afin que les gens puissent être admissibles rapidement.

M. Guerrier : J'aimerais ajouter que lorsqu'une personne demande le crédit d'impôt pour personnes handicapées ou tout autre type d'aide pour personnes handicapées, si elle n'inscrit que la maladie falciforme, sa demande risque fort d'être rejetée. Si elle inscrit la maladie falciforme et une autre complication ou maladie, elle aura plus de chances d'obtenir les ressources, je suppose.

La sénatrice Senior : Je n'ai pas de question précise, mais je sais que Mme Tunji-Ajayi avait levé la main précédemment. Je voulais lui céder mon temps de parole et vous laisser dire tout ce que vous souhaitez pour conclure notre séance avec vous.

Mme Tunji-Ajayi : Je tiens à vous remercier de votre gentillesse, sénatrice Senior.

Je voudrais ajouter quelque chose à ce qui a été dit. Premièrement, en ce qui concerne la formation, il ne suffit pas que les facultés de médecine offrent un programme d'études. Il faut une formation continue et c'est pourquoi le Sickle Cell Awareness Group of Ontario offre un programme de formation destiné aux fournisseurs de soins de la santé qui peut être reproduit dans d'autres régions de la province. Nous avons formé plus de 2 000 fournisseurs de soins de santé, ce qui a permis à bon nombre d'entre eux de rafraîchir les connaissances qu'ils avaient acquises à l'université et de voir de nouveaux cas, car de nouvelles variantes de la maladie falciforme apparaissent, et ils peuvent en apprendre davantage. C'est là mon premier point.

Deuxièmement, en ce qui concerne les traits falciformes, je voulais également dire que beaucoup de gens ne le savent peut-être pas, mais actuellement, le ministère de la Santé de l'Ontario travaille avec Dépistage néonatal Ontario, et les cas de bébés atteints de la maladie falciforme seront automatiquement signalés aux familles. Nous collaborons avec le ministère au sujet des politiques à cet égard.

Troisièmement, je tiens également à dire que c'est formidable que l'Ontario et le Québec puissent donner leur avis sur le cadre national dans ce lieu d'échanges. Nous souhaitons que tous les intervenants d'autres provinces au pays aient la même occasion de le faire.

Merci beaucoup.

The Chair: Thank you very much.

Senators, this brings us to the end of the first panel. I would like to thank Ms. Tinga, Mr. Gebremikael, Mr. Guerrier and Ms. Tunji-Ajayi. Thank you for your testimony today and for being with us to help us understand a little bit more the importance of this framework.

For our next panel, we welcome the following witnesses joining us in person: From the University of Ottawa and The Ottawa Hospital, we welcome Dr. Smita Pakhale, Professor and Senior Clinician Scientist; and from the University of Toronto, we welcome Sinthu Srikanthan, PhD Student, Factor-Inwentash Faculty of Social Work. Unfortunately, a witness who was to join us on video conference is unable to meet the technical standard, so we won't be able to have him with us today.

Thank you for joining us today. We will begin with opening remarks from Dr. Pakhale, followed by Ms. Srikanthan. You will each have five minutes for your opening statements, followed by questions from committee members. Dr. Pakhale, the floor is yours.

Dr. Smita Pakhale, Professor and Senior Clinician Scientist, University of Ottawa and The Ottawa Hospital, as an individual: Thank you for this invitation and this opportunity. Honourable senators, I'm a lung physician, senior clinician scientist and professor at the University of Ottawa and The Ottawa Hospital Research Institute. I'm here today to discuss the critical importance of this bill: Bill S-201, An Act respecting a national framework on sickle cell disease.

As a health care provider treating patients with sickle cell disease, I have witnessed firsthand the devastating impacts of this disease on individuals and families alike. Sickle cell disease is a genetic disorder that affects hemoglobin production, causing red blood cells to become misshapen. They become C-shaped, or sickle-shaped, and block small blood vessels. This leads to excruciating pain, multi-organ damage and repeated bacterial infections. Unfortunately, sickle cell disease is often overlooked and underfunded, despite being the most common inherited disease in Canada.

As a lung physician, I've seen the deadliest complications of sickle cell disease, including pulmonary hypertension, acute chest syndrome and respiratory failure. Over 90% of people living with sickle cell disease have abnormal lung function — just to state one statistic — and these complications can be life-threatening and significantly impact quality of life, as we heard in the previous panel.

La présidente : Merci beaucoup.

Sénatrices, voilà qui conclut la première partie de la séance. Je tiens à remercier Mme Tinga, M. Gebremikael, M. Guerrier et Mme Tunji-Ajayi. Merci d'avoir témoigné aujourd'hui et de nous avoir aidés à comprendre un peu mieux l'importance de ce cadre.

Je vous présente maintenant les témoins qui sont ici dans la salle. Nous accueillons une représentante de l'Université d'Ottawa et de l'Hôpital d'Ottawa : la Dre Smita Pakhale, professeure et chercheuse clinicienne principale. Nous accueillons également Mme Sinthu Srikanthan, étudiante de doctorat à la Faculté de travail social Factor-Inwentash à l'Université de Toronto. Malheureusement, un témoin qui devait se joindre à nous par vidéoconférence n'est pas en mesure de respecter les normes techniques et nous ne pourrions donc pas l'accueillir parmi nous aujourd'hui.

Merci de vous joindre à nous. Nous entendrons d'abord la déclaration préliminaire de la Dre Pakhale, puis celle de Mme Srikanthan. Vous disposez chacune de cinq minutes, puis les membres du comité vous poseront des questions par la suite. Docteur Pakhale, la parole est à vous.

Dre Smita Pakhale, professeure et chercheuse clinicienne principale, Université d'Ottawa et Hôpital d'Ottawa, à titre personnel : Merci de m'avoir invitée et de m'offrir cette occasion. Honorables sénatrices, je suis pneumologue, chercheuse clinicienne principale et professeure à l'Université d'Ottawa et à l'Institut de recherche de l'Hôpital d'Ottawa. Je suis ici aujourd'hui pour discuter de la très grande importance qu'a le projet de loi S-201, Loi concernant un cadre national sur la maladie falciforme.

En tant que professionnelle de la santé qui soigne des patients atteints de la maladie falciforme, j'ai été témoin des effets dévastateurs qu'a cette maladie sur les personnes qui en souffrent et les membres de leur famille. La maladie falciforme est un trouble génétique qui touche la production d'hémoglobine, ce qui entraîne une déformation des globules rouges. Ils prennent alors la forme d'un C, ou d'une faucille, et bloquent les petits vaisseaux sanguins. Cela cause des douleurs atroces, des dommages aux organes et des infections bactériennes à répétition. Malheureusement, la maladie falciforme reste souvent négligée et sous-financée, bien qu'il s'agisse de la maladie héréditaire la plus courante au Canada.

En tant que pneumologue, j'ai vu les complications les plus mortelles de la maladie falciforme, notamment l'hypertension pulmonaire, le syndrome thoracique aigu et l'insuffisance respiratoire. Chez plus de 90 % des personnes atteintes de la maladie, on observe une fonction pulmonaire anormale — pour ne citer qu'une statistique — et ces complications peuvent mettre leur vie en danger et avoir des conséquences importantes sur leur qualité de vie, comme nous l'avons entendu au cours de la première partie de la séance.

Moreover, people with sickle cell disease often experience poor access to health care, limited treatment options and inadequate support. I'm the nominated principal investigator of the Canadian Sickle Cell Disease Registry, which is the Sickle Cell Disease Association of Canada's initiative that aims to improve our understanding of the disease burden and clinical care. This registry will provide valuable insights into the needs and gaps in the care of each community across Canada, enabling policy-makers like you to make informed decisions.

However, to make the registry successful, we need ongoing support, as outlined in Bill S-201. This bill will accomplish the following: First, it will enhance research and data collection. Establishing a national research network to advance research and improve data collection on sickle cell disease is crucial. Second, it will improve health care professional training. Providing training and education for health care professionals on sickle cell disease diagnosis and treatment is important. Third, it will increase public awareness by supporting public awareness campaigns to reduce stigma and promote understanding of sickle cell disease. Fourth, it will also ensure equitable access to care, guaranteeing equitable access to neonatal screening, diagnosis and treatment for affected individuals. Most importantly, all this data will allow us to recognize that sickle cell disease is a disability and to include it in the Canada Disability Benefit program and the Disability Tax Credit. This would significantly improve the quality and quantity of life for individuals living with sickle cell disease, enabling them to access necessary care and support.

Bill S-201 is a vital step toward addressing the needs of Canadians living with sickle cell disease. I urge you all to support this bill and recognize the importance of providing comprehensive care and support to individuals affected by this devastating and excruciatingly painful disease. By working together, we can improve the lives of people living with sickle cell disease and create a more equitable health care system. Thank you.

Sinthu Srikanthan, PhD Student, Factor-Inwentash Faculty of Social Work, University of Toronto: Thank you, Madam Chair and honourable senators, for allowing me to speak today. I'm a PhD student at the University of Toronto in the Factor-Inwentash Faculty of Social Work. I'm also a social worker at the University Health Network's Red Blood Cell Disorders Clinic, which is Canada's largest hemoglobinopathy program with over 2,500 patients.

De plus, souvent, les personnes atteintes de la maladie falciforme ont un accès limité aux soins de santé, des options de traitement limitées et un soutien inadéquat. Je suis la chercheuse principale désignée du registre canadien des patients atteints d'anémie falciforme, une initiative de l'Association d'anémie falciforme du Canada qui vise à améliorer notre compréhension du fardeau de la maladie et des soins cliniques. Le registre fournira des renseignements précieux sur les besoins et les lacunes en matière de soins de chaque collectivité du pays, ce qui permettra aux décideurs politiques comme vous de prendre des décisions éclairées.

Cependant, pour que le registre soit un succès, nous avons besoin d'un soutien continu, comme le prévoit le projet de loi S-201. Le projet de loi permettra d'atteindre divers objectifs. Premièrement, améliorer la recherche et la collecte de données. Il est essentiel de mettre en place un réseau national de recherche pour faire avancer la recherche et améliorer la collecte de données sur la maladie falciforme. Deuxièmement, améliorer la formation des professionnels de la santé. Il est important de leur offrir de la formation sur le diagnostic et le traitement de la maladie falciforme. Troisièmement, sensibiliser davantage le public en soutenant des campagnes de sensibilisation visant à réduire les préjugés et à mieux faire comprendre la maladie falciforme. Quatrièmement, garantir aux personnes touchées un accès équitable aux soins, au dépistage néonatal, au diagnostic et au traitement. Surtout, toutes ces données nous permettront de comprendre que la maladie falciforme est un handicap et de l'inclure dans le programme de la Prestation canadienne pour les personnes handicapées et le crédit d'impôt pour personnes handicapées. La qualité et la durée de vie des personnes atteintes de la maladie falciforme s'en trouveraient considérablement améliorées, car elles auraient accès aux soins et au soutien nécessaires.

L'adoption du projet de loi S-201 est une étape cruciale pour répondre aux besoins des Canadiens atteints de la maladie falciforme. Je vous invite tous à appuyer le projet de loi et à reconnaître l'importance d'offrir un soutien et des soins complets aux personnes touchées par cette maladie dévastatrice et extrêmement douloureuse. En travaillant ensemble, nous pouvons améliorer la vie des personnes atteintes de la maladie falciforme et créer un système de santé plus équitable. Merci.

Sinthu Srikanthan, étudiante de doctorat, Factor-Inwentash Faculty of Social Work, Université de Toronto : Merci, madame la présidente, honorables sénatrices, de me permettre de prendre la parole ici aujourd'hui. Je suis doctorante à l'Université de Toronto, à la Faculté de travail social Factor-Inwentash. Je suis également travailleuse sociale à la Red Blood Cell Disorders Clinic du Réseau universitaire de santé, soit le plus important programme de traitement des hémoglobinopathies au Canada, avec plus de 2 500 patients.

I have had the privilege of supporting adults with sickle cell disease for the last six years. Direct advocacy in systems such as income support, education, employment, immigration and housing is a feature of my everyday work.

As we know, sickle cell disease disproportionately impacts Black people in Canada. Many also come from newcomer and refugee communities. Poverty is especially salient for understanding sickle cell. A 2023 study by Dr. Pendergrast and colleagues found that 41% of all people with sickle cell in Ontario live in the neighbourhoods with the lowest incomes. That's a rate that is triple that of Canada's general population.

As a social worker, this statistic is alarming. It reflects the costs of living with sickle cell in a society that provides minimally for people with disabilities, especially for those who are experiencing the intersections of anti-Black racism, immigration and settlement.

Despite being a serious and life-threatening condition, sickle cell is contested as a disability in Canada. Many are unaware that sickle cell is a disability under Canada's human rights laws and that they have the grounds to challenge discrimination. Even with this knowledge, people with sickle cell may struggle to secure accommodations for flexible scheduling, work from home and time off due to unexpected illness.

As a result, people with sickle cell often lose educational opportunities and are at risk of being terminated in the workplace. Many experience microaggressions, including scrutiny of whether their disability is real. This speaks to the widespread lack of recognition of sickle cell as a disability in Canada.

People with sickle cell are also excluded from federal disability entitlements, including the Canada Pension Plan disability benefit, the Disability Tax Credit and the new Canada Disability Benefit. They are also excluded from provincial disability benefits such as the Ontario Disability Support Program.

Due to racial biases built into the medical model, providers may not provide medical documentation that affirms sickle cell as a disability, and even when you have supportive medical providers, Canada's social welfare programs do not account for the chronic and episodic nature of sickle cell. This means that impacted people are screened out of necessary benefits.

Au cours des six dernières années, j'ai eu le privilège d'accompagner des adultes atteints de la maladie falciforme. Défendre directement les droits des gens dans certains domaines comme le soutien au revenu, l'éducation, l'emploi, l'immigration et le logement fait partie de mon travail quotidien.

Comme nous le savons, la maladie falciforme touche de manière disproportionnée les personnes noires au Canada. Beaucoup d'entre elles sont issues de communautés de nouveaux arrivants et de réfugiés. La pauvreté est un facteur particulièrement important pour comprendre la maladie falciforme. Une étude que le Dr Pendergrast et ses collègues ont réalisée en 2023 a révélé que 41 % de toutes les personnes atteintes de la maladie falciforme en Ontario vivent dans les quartiers où les revenus sont les plus faibles. Ce taux est trois fois supérieur à celui de la population générale du Canada.

En tant que travailleuse sociale, je trouve cette statistique alarmante. Elle reflète ce qu'il en coûte de vivre avec la maladie falciforme dans une société qui offre très peu aux personnes handicapées, en particulier à celles qui sont confrontées à la fois au racisme anti-Noirs, à l'immigration et à l'établissement.

Au Canada, la maladie falciforme n'est pas reconnue comme un handicap, même s'il s'agit d'une maladie grave et potentiellement mortelle. Beaucoup de gens ne savent pas que la maladie falciforme est un handicap au sens des lois canadiennes sur les droits de la personne et qu'ils ont le droit de contester la discrimination. Malgré cette information, les personnes qui en sont atteintes peuvent avoir du mal à obtenir des mesures d'adaptation pour avoir des horaires flexibles, travailler à domicile et prendre des congés en cas de maladie imprévue.

Par conséquent, les personnes atteintes de la maladie falciforme perdent souvent des possibilités de formation et risquent d'être congédiées de leur emploi. Beaucoup sont victimes de microaggressions. Notamment, on se demande si leur handicap est réel. Cela témoigne du manque généralisé de reconnaissance que la maladie falciforme est un handicap au Canada.

Les personnes atteintes de la maladie ne peuvent pas non plus bénéficier des mesures d'aide fédérales auxquelles les personnes handicapées ont droit, notamment les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, le crédit d'impôt pour personnes handicapées et la nouvelle Prestation canadienne pour les personnes handicapées. Elles ne peuvent pas non plus bénéficier des prestations provinciales destinées aux personnes handicapées, comme le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées.

En raison des préjugés raciaux inhérents au modèle médical, les fournisseurs de soins peuvent ne pas transmettre de documents médicaux attestant que la maladie falciforme est un handicap. En outre, même lorsque l'on bénéficie du soutien de fournisseurs de soins médicaux, les programmes d'assistance sociale canadiens ne tiennent pas compte de la nature chronique

I wanted to mention that a number of my patients also have intellectual disabilities which, according to the medical literature, is related to the disease process. This group is especially vulnerable as they have two invisible disabilities, plus various intersections, but they face misunderstanding, intersecting stigma and barriers to accessing resources that they are entitled to.

The result is a vicious, ableist and racist cycle of social exclusion and poverty, where people with sickle cell face discrimination in education and the labour market, and then they are excluded from social welfare programs at the provincial and federal levels. There's an insidious message that people with sickle cell are undeserving of support.

When medical conditions are affirmed as a disability, impacted people receive accommodations at work, school and services, as well as benefits that help offset the financial costs. These are tools that allow people with sickle cell to shape their lives.

As we have seen with the HIV/AIDS movement, access to disability accommodations and entitlements, housing and medications can transform what was once considered a palliative disease and a life-limiting disease into an episodic disability.

I strongly support Bill S-201. I urge for the removal of rigid adjudication criteria to recognize sickle cell as a disability for accommodations and benefits. Access to housing and the inclusion of medication such as hydroxyurea in public drug programs will improve the quality of life for people with sickle cell. Bill S-201 will empower society and other levels of government to remove barriers for people with sickle cell.

While there have been some advances in the medical management of sickle cell, it is by challenging discrimination and championing human rights where the greatest impacts can be made. Thank you.

The Chair: Thank you for those opening remarks.

et épisodique de la maladie falciforme. Ainsi, les personnes touchées ne bénéficient pas des prestations dont elles ont besoin.

Je tiens à mentionner qu'un certain nombre de mes patients souffrent également de déficiences intellectuelles qui, selon les publications médicales, sont liées au processus pathologique. Les personnes qui font partie de ce groupe sont particulièrement vulnérables, car elles souffrent de deux handicaps invisibles, auxquels s'ajoutent différents facteurs croisés, mais elles sont confrontées à de l'incompréhension, à de multiples préjugés et à des obstacles qui les empêchent d'accéder aux ressources auxquelles elles ont droit.

Il en résulte un cercle vicieux d'exclusion sociale et de pauvreté, marqué par le capacitisme et le racisme, dans lequel les personnes atteintes de la maladie falciforme sont victimes de discrimination dans le milieu de l'éducation et sur le marché du travail, puis exclues des programmes d'aide sociale à l'échelle provinciale et fédérale. Il existe un message insidieux selon lequel les personnes atteintes de la maladie falciforme ne méritent pas d'aide.

Lorsque des problèmes de santé sont reconnus comme un handicap, les personnes touchées bénéficient de mesures d'adaptation au travail, à l'école et dans les services, ainsi que de prestations qui les aident à couvrir les coûts financiers. Ce sont des outils qui permettent aux personnes atteintes de la maladie falciforme de façonner leur vie.

Comme nous l'avons constaté avec le mouvement de lutte contre le VIH-sida, l'accès à des mesures d'adaptation et à des prestations pour personnes handicapées, à un logement et à des médicaments peut transformer ce qui était autrefois considéré comme une maladie palliative et limitant l'espérance de vie en une incapacité épisodique.

J'appuie fermement le projet de loi S-201. Je demande instamment la suppression des critères stricts afin que la maladie falciforme soit reconnue comme un handicap donnant droit à des mesures d'adaptation et à des prestations. L'accès au logement et l'inclusion de médicaments tels que l'hydroxyurée dans les régimes publics d'assurance-médicaments amélioreront la qualité de vie des personnes atteintes de la maladie falciforme. Le projet de loi S-201 permettra à la société et aux autres ordres de gouvernement d'éliminer les obstacles auxquels font face les personnes atteintes de la maladie.

Bien qu'il y ait eu des progrès dans la prise en charge médicale de la maladie falciforme, c'est en luttant contre la discrimination et en défendant les droits de la personne que l'on peut produire les effets les plus importants. Merci.

La présidente : Je vous remercie de vos déclarations préliminaires.

For this panel, senators will have four minutes for questions, and that includes the answers. Please indicate if your question is directed to a particular witness or both witnesses.

Senator Osler: Thank you to both witnesses for being here today.

The national framework must provide for the creation of a national research network to advance research, improve data collection and establish a national registry on sickle cell disease.

I have a two-part question: What, if any, elements needed for a national research network are present in Canada right now? Second, would new funding be needed to create a national research network?

Dr. Pakhale: Thank you. It's a very poignant question. As a clinician and scientist deep in the research, it's a crucial question.

We do have a national research framework, as you know. There's funding from the Canadian Institutes of Health Research, or CIHR, the Natural Sciences and Engineering Research Council of Canada, or NSERC, and the Social Sciences and Humanities Research Council, or SSHRC. These are the three funding organizations that provide funding for all the research in Canada for all the diseases that you know and don't know of.

There's nothing specific for sickle cell disease, whereas we do have a lot of specific calls and specific national frameworks for multiple diseases, including diabetes, HIV and cystic fibrosis. Even though sickle cell disease is the commonest inherited disease, we do not have any dedicated funding pocket or funding stream that encourages people to adopt this as their career pathway or encourages the junior researchers to take on this disease that they hardly learned in medical school.

We need to do more in education and research. If you have research pathways for research funding, we will have more people and more students interested in the disease, so they feed each other.

We need to have dedicated research funding and pathways that will groom researchers in this kind of discipline, which remains unknown.

Ms. Srikanthan: There's a tendency for funding to be diverted to medical. There needs to be a more interdisciplinary

Pour ce groupe, les sénatrices disposeront de quatre minutes pour poser leurs questions, ce qui comprend les réponses. Veuillez indiquer si votre question s'adresse à un témoin en particulier ou aux deux témoins.

La sénatrice Osler : Je remercie les deux témoins d'être ici aujourd'hui.

Le cadre national prévoit la création d'un réseau national de recherche destiné à faire avancer la recherche, à améliorer la collecte de données et à instaurer un registre national sur la maladie falciforme.

J'ai une question en deux volets. Quels éléments nécessaires à la mise en place d'un réseau national de recherche existent actuellement au Canada, s'il y en a? Ensuite, la création d'un réseau national de recherche nécessiterait-elle de nouveaux fonds?

Dre Pakhale : Je vous remercie. C'est une question très pertinente. À titre de clinicienne scientifique qui participe intensivement à ces recherches, je considère qu'il s'agit d'une question fondamentale.

Comme vous le savez, nous disposons d'un cadre national de recherche. Le financement provient des Instituts de recherche en santé du Canada, ou IRSC, du Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, ou CRSNG et du Conseil de recherches en sciences humaines, ou CRSH. Ces trois organismes financent toutes les recherches menées au Canada sur toutes les maladies qui vous sont connues et inconnues.

Aucune initiative ne vise expressément la maladie falciforme, même si nous avons de nombreuses initiatives et cadres nationaux qui visent expressément plusieurs maladies, notamment le diabète, le VIH et la fibrose kystique. Même si la maladie falciforme est la maladie héréditaire la plus courante, nous ne disposons d'aucune sorte d'enveloppe budgétaire ou de voie de financement réservée qui encouragerait les gens à choisir ce parcours professionnel ou les jeunes chercheurs à s'intéresser à cette maladie, qu'ils ont à peine étudiée à la faculté de médecine.

Nous devons investir davantage dans la formation et la recherche. Si nous offrons des voies de recherche qui reçoivent du financement, un plus grand nombre de personnes et d'étudiants s'intéresseront à cette maladie, ce qui fera boule de neige.

Nous avons besoin de financement et de voies consacrés à la recherche qui permettront d'orienter des chercheurs vers ce domaine, qui reste méconnu.

Mme Srikanthan : Le financement a tendance à être orienté vers le domaine médical. Il faut donc adopter une approche plus

focus. This is a social issue as well, so I do think we need funding from that perspective as well.

Dr. Pakhale: All three levels — CIHR, NSERC and SSHRC — are the three main funding bodies for academic research, pure sciences and social sciences. All three need to have that focus for dedicated funding streams for sickle cell disease.

The Chair: Thank you.

Senator Hay: Thank you both for the work you're doing day in and day out.

My question will sit in the realm of AI, technology and digital solutions and your view on how e-solutions, digital solutions and AI can help with care path support and help with mental health support, as well as training and education, because it could be a cost barrier. It could also be a geographic barrier — a solution. How do you see that working with your research and data analytics from a trends perspective, predictive perspective and even prevention perspective of crisis moments?

Dr. Pakhale: Thank you. AI is talked about everywhere, but we're talking about a field which is not even known, not even recognized, not even acknowledged and we do not have data.

When AI is there, AI is nothing if we don't have data, so we need to first support the registry strongly, taking it nationally and ensuring that all the people who are living with sickle cell disease are a part of that registry by creating the data based on their lived experience, their clinical experience and their experience in the community. Once that data is there, we have all the tools of AI to help us analyze, see the patterns and create solutions, which are relevant and context specific to people living in Nova Scotia or New Brunswick or Newfoundland, not just in Toronto or Ottawa. We need to do that.

We have all the tools. We need the data. That's why we need your ongoing support with this kind of a national framework, where we can have that living and breathing registry for many years to come, like we have, for example, with cystic fibrosis. We have had it for more than four decades. What happened with the Canadian Cystic Fibrosis Registry? It was started four decades ago, but when it started, we did not know much about that disease. Canada is at the cutting edge of cystic fibrosis research. You may ask why. It's a single-word answer: registry.

interdisciplinaire. Il s'agit également d'un enjeu social, et je pense donc qu'il faut aussi considérer le financement dans cette perspective.

Dre Pakhale : Les trois organismes dont nous avons parlé — les IRSC, le CRSNG et le CRSH — sont les trois principaux organismes de financement de la recherche universitaire, de la recherche en sciences pures et de la recherche en sciences sociales. Tous trois doivent donc envisager des sources de financement consacrées à la maladie falciforme.

La présidente : Je vous remercie.

La sénatrice Hay : Je vous remercie toutes les deux du travail que vous accomplissez au quotidien.

Ma question porte sur l'intelligence artificielle, la technologie et les solutions numériques, et j'aimerais également avoir votre avis sur la manière dont les solutions électroniques, les solutions numériques et l'intelligence artificielle peuvent soutenir les efforts en matière de cheminement clinique et de santé mentale, ainsi que les efforts en matière de formation et de sensibilisation, car il pourrait y avoir des obstacles financiers. Il pourrait également y avoir des obstacles géographiques auxquels ces outils pourraient servir de solution. Selon vos recherches et vos analyses de données, comment cela pourrait-il aider à cerner les tendances, à effectuer des prévisions et même à prévenir les périodes de crise?

Dre Pakhale : Je vous remercie de votre question. On parle partout de l'intelligence artificielle, mais c'est un domaine qui n'est même pas connu, reconnu ou établi, et nous ne disposons donc pas de données à ce sujet.

L'intelligence artificielle n'est rien sans données, et nous devons donc d'abord appuyer fermement la création d'un registre, l'étendre à l'échelle nationale et veiller à ce que toutes les personnes atteintes de la maladie falciforme y soient inscrites en créant des données fondées sur leur expérience vécue, leur expérience médicale et leur expérience au sein de la collectivité. Une fois ces données acquises, nous disposerons de tous les outils de l'intelligence artificielle pour nous aider à analyser la situation, à cerner les tendances et à créer des solutions pertinentes et adaptées au contexte des personnes qui vivent en Nouvelle-Écosse, au Nouveau-Brunswick ou à Terre-Neuve, et pas seulement à Toronto ou à Ottawa. C'est ce que nous devons faire en premier lieu.

Nous disposons de tous les outils nécessaires, mais nous avons maintenant besoin des données pertinentes. C'est la raison pour laquelle nous avons besoin de votre soutien continu pour ce type de cadre national, ce qui nous permettra de disposer d'un registre évolutif et dynamique pendant de nombreuses années, comme c'est le cas, par exemple, pour la fibrose kystique, une maladie pour laquelle nous disposons d'un registre depuis plus de quatre décennies. En effet, notre registre canadien de la fibrose kystique a été créé il y a quatre décennies, mais à ses débuts, nous ne

The cystic fibrosis registry data showed us many things, most importantly the nutritional parameters, and we learned that nutrition is important in cystic fibrosis care. We started with that and provided the nutrition that became not just the Canadian standard but also the global standard. Canada became the global leader of cystic fibrosis research and clinical care.

We have yet another opportunity to become a global leader for sickle cell disease clinical care and research. Somebody mentioned earlier that this is a poignant and historic moment that we must reflect upon not just for the history of Canada. I come from India originally. There is a lot of sickle cell disease in my country which, again, affects the most marginalized and the lowest of the low-caste people — those who are ignored, neglected and systemically oppressed.

It is not just a poignant moment for the history of Canada; this is a moment in the history of the world. We are making global history by passing Bill S-201. We will be on the leading edge of research and clinical care of sickle cell disease yet again, after four decades of doing what we did for cystic fibrosis.

The Chair: Ms. Srikanthan, do you have a short comment that's 14 seconds' worth?

Ms. Srikanthan: AI can be used to enable access to care, but I'm conscious of racism through the algorithms. That is something to be mindful of too, especially with sickle cell.

Senator McPhedran: My ears perked up when you talked about the need for education, and my question comes from spending decades trying to have curricula among medical and allied health professions on the sexual abuse of patients and not succeeding very well. Much of the curricula is the same as it was when I led a task force 30 years ago.

My question about the education that you have identified is this: First of all, do you feel that there currently are adequate knowledge products for the level of education that you believe is necessary? That's part one. This is part two: Do you believe that there is a path for successful uptake in the faculties of medicine and allied health professions that you need to reach?

connaissions pas grand-chose sur cette maladie. Si le Canada est aujourd'hui un chef de file en matière de recherche sur la fibrose kystique, c'est simplement en raison de ce registre.

Les données du registre sur la fibrose kystique nous ont appris beaucoup de choses, notamment sur les paramètres nutritionnels, ce qui nous a permis de comprendre que l'alimentation joue un rôle important dans le traitement de cette maladie. Nous avons donc utilisé ces connaissances pour mettre en place un programme nutritionnel qui est devenu la norme non seulement au Canada, mais aussi à l'échelle mondiale. Le Canada est ainsi devenu un chef de file mondial de la recherche et des soins cliniques dans le domaine de la fibrose kystique.

Nous avons maintenant une nouvelle occasion de devenir un chef de file mondial dans le domaine des soins cliniques et de la recherche sur la maladie falciforme. Quelqu'un a mentionné plus tôt qu'il s'agit d'un moment important et historique sur lequel nous devons réfléchir, et pas seulement pour l'histoire du Canada. Je suis originaire de l'Inde et la maladie falciforme est très répandue dans mon pays où elle touche, encore une fois, les personnes les plus marginalisées et les plus défavorisées, celles qui sont laissées pour compte, négligées et systématiquement opprimées.

Ce n'est pas seulement un moment important pour l'histoire du Canada, c'est aussi un moment marquant dans l'histoire du monde. En adoptant le projet de loi S-201, nous écrirons une page de l'histoire mondiale. Nous serons à l'avant-plan de la recherche et des soins cliniques pour la maladie falciforme, après l'avoir été pendant quatre décennies pour la fibrose kystique.

La présidente : Madame Srikanthan, pouvez-vous répondre en 14 secondes?

Mme Srikanthan : L'intelligence artificielle peut être utilisée pour faciliter l'accès aux soins, mais je suis consciente du racisme qui peut se manifester dans les algorithmes. C'est un aspect dont il faut également tenir compte, surtout dans le cas de la maladie falciforme.

La sénatrice McPhedran : J'ai tendu l'oreille lorsque vous avez parlé de l'importance des efforts en matière de formation. Ma question découle de plusieurs décennies passées à essayer, sans grand succès, de mettre en place, dans les professions médicales et paramédicales, des programmes d'études sur les abus sexuels commis contre les patients. La plupart des programmes d'études sont les mêmes que lorsque je dirigeais un groupe de travail il y a 30 ans.

Voici donc ma question liée à l'enjeu concernant la formation que vous avez soulevé. Tout d'abord, pensez-vous qu'il existe actuellement des outils d'apprentissage adéquats pour offrir le niveau de formation que vous jugez nécessaire? C'est le premier volet de ma question. Pour le deuxième volet, pensez-vous qu'il existe un moyen de réussir à faire accepter un tel programme dans les facultés de médecine et les professions paramédicales?

Dr. Pakhale: Thank you for the question about education.

Our medical education system — not just doctors but also nurses, occupational therapists and social workers — is A1 in Canada. We pride ourselves in the standards that we carry at the Royal College of Physicians and Surgeons of Canada, et cetera, and the nursing school and social work. However, there are very vivid gaps in education. I ask medical students when I get residents — because I see a lot of sickle cell patients in my lung health clinic — if they know something about sickle cell, and by and large, I always receive the answer that they have never heard about it, or they saw somebody somewhere or they heard somebody say something. However, there is no dedicated education on sickle cell disease as such, even though it is a multi-system disease affecting every organ from head to toe and even though it is the most common inherited disease. Yet there are so many vivid lacunas.

I'm talking about medical education for doctors. It is the same for nurses, physiotherapists, nutritionists and everybody. We have a great opportunity with this kind of a national framework to create national standards for the whole of Canada and for all these medical systems of the allied health care system because it is a multi-system disease, and we need all allied health care to be educated in this disease. And we do have pathways. We have products in different pockets, like we heard before with the nursing education with Humber Polytechnic. We have those kinds of products hiding everywhere because local efforts and grassroots-led efforts are there.

I do a lot of education in my field, like lung health, so there are a lot of these kinds of products available hiding nationally, and we have pathways to successfully implement those in our current education system.

Ms. Srikanthan: I would say that — as she said — it is hidden. I'm also part of the Humber Polytechnic program, but it is done at the side of your desk — the people who are organizing it. There is no institutional support. As a social worker, sickle cell disease was not in my curriculum, but what is also important is learning about anti-Black racism, ableism and disability justice. And for social work, anti-Black racism is a concept that was developed by a social work professor, Dr. Akua Benjamin. I didn't have that in my curriculum. It needs to be emphasized more, and that will give you the conceptual tools as a social worker, if you meet somebody with sickle cell disease. You will have the framework. You don't need to learn about the medical

Dre Pakhale : Je vous remercie de votre question sur la formation.

Le système de formation médicale du Canada — qui ne concerne pas seulement les médecins, mais aussi le personnel infirmier, les ergothérapeutes et les travailleurs sociaux — est excellent. Nous sommes fiers des normes que nous appliquons au Collège royal des médecins et chirurgiens du Canada, ainsi que dans les facultés de soins infirmiers et de travail social. Toutefois, il existe des lacunes très marquées dans l'enseignement dans ce domaine. Lorsque je reçois des médecins résidents, je leur demande s'ils connaissent la maladie falciforme, car je vois beaucoup de patients atteints de cette maladie dans ma clinique de santé pulmonaire. En général, ils me répondent qu'ils n'en ont jamais entendu parler ou qu'ils ont vu quelqu'un quelque part ou qu'ils ont entendu quelqu'un en parler. Cependant, il n'y a pas de module d'enseignement axé sur la maladie falciforme, même s'il s'agit d'une maladie multisystémique qui touche tous les organes de la tête aux pieds et même si c'est la maladie héréditaire la plus courante. Il y a donc de nombreuses lacunes évidentes.

Je parle de la formation médicale des médecins. Il en va de même pour le personnel infirmier, les physiothérapeutes, les nutritionnistes et les autres professionnels. Ce type de cadre national nous offrirait une excellente occasion d'établir des normes nationales pour l'ensemble du Canada et pour tous les systèmes médicaux du système de soins de santé paramédicaux, car il s'agit d'une maladie multisystémique et tous les fournisseurs de soins paramédicaux devraient être formés à cette maladie. Nous avons des voies pour y parvenir. En effet, nous avons des produits dans différents domaines, comme nous l'avons entendu plus tôt lorsque quelqu'un a parlé de la formation en soins infirmiers au Collège Humber. Nous avons ces types de produits cachés partout grâce aux efforts menés à l'échelle locale et communautaire.

Je donne moi-même beaucoup de formation dans mon domaine, soit la santé pulmonaire. Il y a donc de nombreux produits de ce type un peu partout au pays et nous avons des moyens de les mettre en œuvre avec succès dans notre système de formation actuel.

Mme Srikanthan : Comme elle vient de le mentionner, je dirais qu'il y a des initiatives cachées un peu partout. Je participe également au programme du Collège Humber, mais cela se fait en marge de notre travail, c'est-à-dire qu'il n'y a aucun soutien institutionnel. Lorsque j'ai étudié pour devenir travailleuse sociale, la maladie falciforme ne figurait pas dans mon programme d'études. Cependant, il est également important d'apprendre ce qu'est le racisme anti-Noirs, le capacitisme et la justice pour les personnes handicapées. Dans le cadre du travail social, le racisme anti-Noirs est une notion qui a été développée par une professeure en travail social, soit Mme Akua Benjamin. Pourtant, cela ne figurait pas dans mon programme d'études. Il

pieces; you will know how to understand the systems. So tools exist, but it needs to come together.

Senator Burey: Thank you for the important testimony. I will get right to the questions, so you can have time to answer them. I have a question about how much money Canada spends through the various funding agencies on sickle cell research, if that is known. I know there has been some research recently from the U.K. and before from the U.S., looking at the inequities in funding when you compare sickle cell to cystic fibrosis, as you noted. I just want to know if you have an answer to that question.

The second question is about blood donation restrictions. We were supposed to have an oncologist testify, but he wasn't able to, so you may be able to answer this. What effect do blood donation restrictions have on not having enough matches for bone marrow transplants and the effect on the sickle cell community?

Dr. Pakhale: Thank you. That is a very important two-part question. Just for the money spent and how much Canada spends, we do not have the exact answer for a good reason: Because we don't spend much money. But we know about how little money we spend, and I will bring up cystic fibrosis again, which is a parallel disease because it is also a multi-system disease — not to take anything away from people with cystic fibrosis. I'm a lung doctor. I see cystic fibrosis very closely. It is also an inherited disease, a multi-system disease and a life-limiting disease. However, Canada spends more than 10 times the amount of money in clinical care and research on cystic fibrosis compared to sickle cell, and that's a very conservative estimate.

The second part of the question is about blood donation. It is a very important question again. We have another colleague who actually couldn't make it for this panel, Dr. Jude Cénat, whose work is on this, and the restrictions for the donors who are Black is a very important one, and there was earlier mention of the malaria deferral. This is because there are archaic deferral principles in our blood donation system. Canada is the only country where a Black person, even if they had malaria 30 years ago, cannot donate blood. They can donate in the U.S., France and many European countries, but not in Canada. We have these archaic, evidence-lacking restrictions which speaks to the systemic racism, not to the science, because there is no

faut insister davantage sur cette notion, car cela donnera les outils conceptuels et le cadre nécessaires aux travailleurs sociaux qui rencontrent une personne atteinte de la maladie falciforme. Il n'est pas nécessaire d'apprendre les aspects médicaux pour comprendre les systèmes en jeu. Il y a donc des outils, mais il faut les intégrer au reste.

La sénatrice Burey : Je vous remercie de votre important témoignage. Je vais passer directement aux questions, afin que vous ayez le temps d'y répondre. J'ai une question au sujet du montant des fonds que le Canada consacre à la recherche sur la maladie falciforme par l'entremise des différents organismes de financement, si ce montant est connu. Je sais que des recherches ont récemment été menées au Royaume-Uni et avant cela aux États-Unis pour examiner les inégalités en matière de financement entre la maladie falciforme et la fibrose kystique, comme vous l'avez souligné. J'aimerais juste savoir si vous avez une réponse à cette question.

Ma deuxième question concerne les restrictions en matière de don de sang. Nous devons entendre le témoignage d'un oncologue, mais il n'a pas pu comparaître aujourd'hui. Vous serez peut-être en mesure de répondre à ma question. Quel est l'effet des restrictions en matière de don de sang sur le manque de donneurs compatibles pour les greffes de moelle osseuse et sur la communauté des personnes atteintes de la maladie falciforme?

Dre Pakhale : Je vous remercie. C'est une question qui contient deux volets très importants. En ce qui concerne les sommes dépensées au Canada, nous n'avons pas de réponse exacte pour une bonne raison, c'est-à-dire que nous ne dépensons pas beaucoup d'argent. Cependant, nous connaissons les faibles montants dépensés et je vais à nouveau évoquer la fibrose kystique, qui est une maladie parallèle, car elle touche également plusieurs systèmes. Rassurez-vous, je ne minimise pas la situation des personnes atteintes de fibrose kystique. Après tout, je suis pneumologue et je vois de très près cette maladie, qui est également une maladie héréditaire et multisystémique qui limite l'espérance de vie. Cependant, le Canada dépense plus de 10 fois plus d'argent pour les soins cliniques et la recherche liés à la fibrose kystique que pour la maladie falciforme, et c'est une estimation très prudente.

Le deuxième volet de la question porte sur le don de sang. Il s'agit encore d'une question très importante. Un autre de nos collègues, soit Dr Jude Cénat, n'a pas pu se joindre à notre groupe, mais il mène des travaux très importants sur ce sujet et sur la question des restrictions imposées aux donneurs noirs. On a aussi parlé, plus tôt, de l'exclusion liée au paludisme. Cela s'explique par le fait que notre système de don de sang repose sur des principes d'exclusion archaïques. En effet, le Canada est le seul pays où une personne noire, même si elle a eu le paludisme il y a 30 ans, ne peut pas donner de sang. Elle peut donner son sang aux États-Unis, en France et dans de nombreux pays européens, mais pas au Canada. Nous avons donc ces

science — rather, there is a lot of science that has proven that this is ill-founded. We have a lot of science against that, and still we have continued those restrictions.

Hopefully, this national framework would speak to those restrictions and help relieve those restrictions.

Second, what impacts does it have on the people living with sickle cell? We are talking about stem cell and about their day-to-day life. More than half of these people actually survive repeated blood transfusions, and if they are getting repeated blood transfusions, when you get the transfusion, you are putting somebody else's blood in your body and your body reacts. When you repeatedly get those transfusions every few weeks, some of them every month, your body is reacting every time, and your body is developing those antibodies. When those antibodies are there, then sometimes you might get reactions to the blood transfusions, and they could be devastating. They could be life-limiting. They could be fatal.

That is their day-to-day life: Am I going to react this month? It is their day-to-day life.

Because of the limited supply, there cannot be perfect matchings because you get what is available. It affects their day-to-day quality and quantity of life because of the regular blood transfusions.

The stem cell transplant will come later. We have just started doing it. But for regular people living with sickle cell disease, it is very hard for them.

Senator Senior: I really appreciate the passion and dedication you both bring to this discussion. It gives me hope.

I want to go back to a similar question that Senator McPhedran asked, which is around education, because the framework depends a lot on the pillar of education. Thank you for mentioning Dr. Akua Benjamin, but I do wonder if you think education will make a significant difference in the systemic barriers that you have named. Do you think education is the way around that?

Ms. Srikanthan: I think it is part of it because these are future citizens. It educates the clinicians. As a social worker, I could be working one-on-one with people. I could be in a policy-making space. I do think it could help.

restrictions archaïques et sans fondement scientifique qui découlent du racisme systémique, et non d'une approche scientifique, car aucune preuve scientifique... Au contraire, de nombreuses études scientifiques prouvent que ces restrictions sont infondées. Nous avons de nombreuses données scientifiques qui contredisent ces fausses notions, mais nous continuons pourtant à appliquer ces restrictions.

Espérons que ce cadre national abordera ces restrictions et contribuera à les éliminer.

Deuxièmement, quel est l'impact sur les personnes atteintes de la maladie falciforme? Nous parlons ici de cellules souches et de la vie quotidienne de ces gens. Plus de la moitié de ces personnes ont survécu grâce à des transfusions sanguines répétées, mais lorsqu'elles reçoivent ces transfusions, elles introduisent le sang d'une autre personne dans leur organisme, ce qui provoque une réaction. Lorsqu'une personne reçoit des transfusions toutes les quelques semaines, voire tous les mois dans certains cas, son corps réagit chaque fois et elle développe des anticorps. Lorsque ces anticorps sont présents, la personne peut parfois avoir des réactions dévastatrices aux transfusions sanguines. Ces transfusions peuvent donc limiter son espérance de vie et même être mortelles.

C'est le quotidien de ces personnes. À chaque transfusion, elles se demandent si elles auront une telle réaction.

En raison de l'offre limitée, il n'est pas possible d'obtenir des compatibilités parfaites, car la personne reçoit ce qui est disponible ce jour-là. Ces transfusions sanguines régulières ont donc une incidence sur leur qualité de vie et leur espérance de vie.

La greffe de cellules souches viendra plus tard. Nous venons tout juste de commencer à la pratiquer. En attendant, les personnes ordinaires atteintes de la maladie falciforme vivent une situation très difficile.

La sénatrice Senior : Je vous suis reconnaissante du dévouement et de la passion que vous apportez à cette discussion. Cela me donne de l'espoir.

J'aimerais revenir sur une question qui a été posée par la sénatrice McPhedran, et qui concerne la formation, car le cadre dépend beaucoup du pilier de la formation. Je vous remercie d'avoir mentionné Mme Akua Benjamin, mais j'aimerais savoir si vous pensez que la formation changera la donne dans le cas des obstacles systémiques que vous avez mentionnés. Selon vous, la formation est-elle la solution?

Mme Srikanthan : Je pense que cela en fait partie, car ce sont les citoyens de demain. Cela permet de former les cliniciens. À titre de travailleuse sociale, je pourrais travailler individuellement avec les gens. Je pourrais participer à l'élaboration des politiques. Je pense que cela pourrait être utile.

There is also another part of the policy creation piece. There are the barriers that I spoke to with social policy, and that is a different level of intervention. I do think education can help remove barriers.

Senator Senior: I'm just thinking about what she said: 30 years of trying to implement education around sexual assault, and it hasn't made a difference.

Ms. Srikanthan: I wouldn't say there is enough institutional support for education right now.

Dr. Pakhale: We also need a paradigm shift in our education system. When it comes to issues of discrimination, stigma and anti-Black racism, we need a paradigm shift. What I mean by "paradigm shift" is what our education system is teaching in the classroom, or didactic teaching. You come, you give a lecture and sometimes there are small group discussions, et cetera.

What we need to do is bring people with lived experience to the classroom or take the students into the community to see the lived experience firsthand. We have to have this paradigm shift.

In the ancient days, 2,600 years ago in Buddhist India, they used to learn in the community under a tree. We need to bring that. We need to bring the classroom to the community.

Until people see what others are going through every day and what their challenges are, they will never relate. By putting four questions on their exam, they will never know what sickle cell is. They have to be in the community and in people's houses, talking to them. That curriculum has to be integrated, so we need a paradigm shift in our education system.

Ms. Srikanthan: Humber College's Sickle Cell Disease symposium is so powerful because it's people with lived experience, health care providers and nurses at the beginning of their careers. There is a big auditorium, but then there are these breakout rooms where very intimate relationships are made.

I agree that it is a paradigm shift. It is not a very Eurocentric way of doing education. It is relationship-based.

Senator Muggli: Thank you both so much for your incredible passion on this issue. I am a fellow social worker, so my question is for you, Ms. Srikanthan.

Lorsqu'il s'agit de l'élaboration des politiques, il faut également tenir compte d'un autre aspect, à savoir les obstacles en matière de politique sociale dont j'ai parlé. Il s'agit là d'un autre niveau d'intervention. Je pense que la formation peut contribuer à éliminer des obstacles.

La sénatrice Senior : Je réfléchis à sa réponse et je constate qu'après 30 ans d'efforts pour mettre en place un cadre de sensibilisation aux agressions sexuelles, rien n'a changé.

Mme Srikanthan : Je ne dirais pas qu'il y a un soutien institutionnel suffisant pour la sensibilisation en ce moment.

Dre Pakhale : Nous avons également besoin d'un changement de paradigme dans notre système d'éducation en ce qui concerne les questions liées à la discrimination, à la stigmatisation et au racisme anti-Noirs. Par « changement de paradigme », j'entends ce qu'on enseigne en classe dans notre système ou l'enseignement didactique, c'est-à-dire qu'un enseignant donne un cours et il y a parfois des discussions en petits groupes, etc.

Nous devons inviter, dans les salles de classe, des personnes qui ont une expérience vécue ou nous devons emmener les étudiants dans la collectivité pour qu'ils puissent voir ces expériences de leurs propres yeux. Nous devons opérer ce changement de paradigme.

Il y a bien longtemps, soit 2 600 ans, dans l'Inde bouddhiste, les gens étaient formés dans la collectivité, par exemple en recevant des leçons sous un arbre. Nous devons reproduire cela. Nous devons amener la salle de classe dans la collectivité.

Tant que les gens ne verront pas ce que les autres vivent au quotidien et les défis auxquels ils font face, ils ne pourront jamais s'identifier à eux. Les étudiants ne sauront jamais ce qu'est la maladie falciforme en répondant à quatre questions sur le sujet dans un examen. Ils doivent être dans la collectivité et visiter les gens chez eux pour parler directement avec eux. Il faut opérer un changement de paradigme dans notre système de formation, afin d'y intégrer ce type de programme d'études.

Mme Srikanthan : Le symposium sur la maladie falciforme organisé par le Collège Humber joue un rôle tellement important, car il rassemble des personnes qui ont une expérience vécue, des fournisseurs de soins de santé et des infirmières en début de carrière. Il y a un grand auditorium, mais aussi des salles pour des réunions en petits groupes où se tissent des liens étroits.

Je suis d'accord pour dire que cette initiative de sensibilisation est un changement de paradigme, car elle est fondée sur des relations. Ce n'est pas une approche très eurocentrique.

La sénatrice Muggli : Je vous remercie toutes deux de l'incroyable passion que vous témoignez envers cette question. Je suis moi aussi travailleuse sociale, alors ma question s'adresse à vous, madame Srikanthan.

I know that social workers spend a lot of time helping people fill out forms and applications. I am curious: In your experience with your colleagues, what does that look like in terms of rejection of applications to whatever programs there might be, particularly disability benefits?

Ms. Srikanthan: It is awful because it takes a lot of time to do these applications. You also have to work with the medical providers, because they are not going to necessarily agree that sickle cell is a disability. It is awful for the patients because you basically have to put all your suffering on a piece of paper and then have it rejected, and then it takes six months. That's all time spent waiting, and waiting is work and money lost, and it is your health also getting worse.

Your question is this: What does rejection look like? That's what it looks like. Then it's having to possibly start all over again, and that's another six months or a year.

Senator Muggli: Do you have a percentage? How frequently does it happen?

Ms. Srikanthan: For the Ontario Disability Support Program, I would say it's 50% to 60% rejection. I have developed some tools to try to prevent that, and I have tried to also build capacity with my care team, but I would say it's 60% for the Ontario Disability Support Program. For the Canada Pension Plan disability benefit, it is a higher threshold.

For the Disability Tax Credit, just because of how the form is worded and also how the clinicians are reacting to how the form is worded, I would say very few patients would ever get accepted for the Disability Tax Credit.

Senator Muggli: Thank you.

Senator Bernard: I'm also a social worker who is moonlighting as a senator. My first question is for you, Ms. Srikanthan.

You mentioned that funding often gets channelled through the medical route. Can you elaborate on what ways supports can be enhanced through social work and social programs?

Ms. Srikanthan: For example, in the research world, if you wanted to research sickle cell, instead of it going to NSERC or CIHR, which is a medical model, I think SSHRC would be a way to ask more critical questions, having space within the social sciences body to ask.

Je sais que les travailleurs sociaux passent beaucoup de temps à aider les gens à remplir des formulaires et des demandes. D'après ce que vous et vos collègues avez vécu, j'aimerais savoir ce que cela représente lorsque les demandes pour avoir accès aux programmes existants, plus particulièrement aux prestations d'invalidité, sont rejetées.

Mme Srikanthan : C'est terrible, car ces demandes prennent beaucoup de temps. Il faut aussi travailler avec les fournisseurs de soins médicaux, car ils ne sont pas toujours d'avis que la maladie falciforme constitue un handicap. C'est terrible pour les patients, car ils doivent mettre toute leur souffrance sur papier, pour ensuite voir leur demande rejetée, et il faut attendre six mois. Tout ce temps passé à attendre, c'est du travail et de l'argent perdus, sans oublier la santé du patient qui se détériore.

Vous vouliez savoir ce qu'un refus représentait. Voilà ce qu'il représente. De plus, il faut parfois tout recommencer, ce qui peut prendre encore six mois ou un an.

La sénatrice Muggli : Avez-vous un pourcentage? À quelle fréquence cela se produit-il?

Mme Srikanthan : Pour le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées, je dirais que le taux de rejet est de 50 à 60 %. J'ai mis au point certains outils pour tenter de prévenir cette situation, et j'ai également essayé de renforcer les capacités avec mon équipe de soins, mais je dirais que le taux de rejet est de 60 % pour le Programme ontarien de soutien aux personnes handicapées. Pour les prestations d'invalidité du Régime de pensions du Canada, le seuil est plus élevé.

Ensuite, très peu de patients voient leur demande pour le crédit d'impôt pour personnes handicapées acceptée, en raison de la façon dont le formulaire est rédigé et de l'interprétation qu'en font les cliniciens.

La sénatrice Muggli : Je vous remercie.

La sénatrice Bernard : Je suis moi aussi une travailleuse sociale qui travaille comme sénatrice. Ma première question s'adresse à vous, madame Srikanthan.

Vous avez dit que le financement est souvent orienté vers le domaine médical. Pouvez-vous nous expliquer comment le travail social et les programmes sociaux peuvent renforcer les mesures de soutien qui existent?

Mme Srikanthan : Je vais vous donner un exemple relatif au milieu de la recherche. Si l'on souhaite mener des recherches sur la maladie falciforme, au lieu de passer par le CRSNG ou les IRSC, qui s'inscrivent dans le modèle médical, je pense que l'on pourrait plutôt passer par le CRSH. Puisqu'il s'agit d'un organisme de sciences sociales, on pourrait s'y intéresser à des questions plus cruciales.

Research calls for research that looks at the intersections of health with social justice or participation. There is so much that you can do. It's about having more explicit mandates. That's where sickle cell could fit.

Also, for me, disability justice, anti-Black racism, immigration and settlement are core features, and poverty as well. I am alarmed by that 41% rate. I think having those mandates will allow for more research in the social sciences for sickle cell.

There is one department in the U.K., and they do have a Unit for the Social Study of Thalassaemia and Sickle Cell. I really rely on their research. It is for the U.K. context, but we inherited all our colonial policies from the U.K., so I am able to apply it to advocate for our patients. We need that in Canada as well.

Senator Bernard: May I ask a personal question. What is your PhD research on?

Ms. Srikanthan: For my PhD research, I'm only one month in, but it will be an institutional ethnography on the health care experiences of adults with sickle cell in Ontario.

Senator Bernard: We look forward to seeing it.

Dr. Pakhale, you mentioned the need for a paradigm shift, and my question is this: Will a paradigm shift help us to help people in the medical field better understand intersectionality, multidisciplinary work and interprofessional education and how it applies to people with sickle cell so that we can shift them from undeserving to deserving of support?

Dr. Pakhale: Indeed. That's my other hat, actually; it's what I do. I have a community-based research centre called The Bridge Engagement Centre. We call it The Bridge Model. I was on sabbatical, and I just got back to my clinical work, but that's exactly what we do. We sit in the community and do the research, but I bring the students to the community, and we help people with lived experience when doing the research and it's not from the top down. It is from the ground up. That is what The Bridge Model is.

Il nous faut des recherches qui examinent les intersections entre la santé et la justice sociale ou la participation. On peut faire tant de choses. Il suffit d'avoir des mandats plus précis. C'est dans ce contexte que la recherche sur la maladie falciforme pourrait être menée.

De plus, je pense que la justice pour les personnes handicapées, le racisme anti-Noirs, l'immigration et l'établissement sont des questions fondamentales, tout comme la pauvreté. Je suis alarmée par ce taux de 41 %. Je pense que ces mandats permettraient d'approfondir la recherche sur la maladie falciforme dans le domaine des sciences sociales.

Il existe, au Royaume-Uni, un ministère qui dispose d'une unité dédiée à l'étude sociale de la thalassémie et de la maladie falciforme. Je m'appuie beaucoup sur les recherches qu'on y mène. Elles s'inscrivent dans le contexte britannique, mais comme nous avons hérité de toutes les politiques coloniales du Royaume-Uni, je peux les utiliser pour défendre les intérêts de nos patients. Nous avons besoin d'une initiative comme celle-là au Canada.

La sénatrice Bernard : Puis-je vous poser une question personnelle? Sur quoi portent vos recherches de doctorat?

Mme Srikanthan : Je n'en suis qu'à mon premier mois de recherche. Je m'intéresse à l'ethnographie institutionnelle en lien avec les expériences des adultes atteints de la maladie falciforme dans le réseau de la santé en Ontario.

La sénatrice Bernard : Nous sommes impatients de lire vos recherches.

Docteur Pakhale, vous avez dit qu'il faut changer de paradigme. Ma question est la suivante. Un changement de paradigme nous permettra-t-il d'aider les intervenants dans le milieu médical à mieux comprendre l'intersectionnalité, le travail multidisciplinaire, la formation interprofessionnelle et la façon dont tout cela touche les personnes atteintes de la maladie falciforme, pour qu'on puisse les faire passer du statut de personnes qui ne méritent pas d'aide à celui de personnes qui en méritent?

Dre Pakhale : Oui. C'est d'ailleurs mon autre rôle; je travaille sur cette question. J'ai un centre de recherche communautaire qui s'appelle The Bridge Engagement Centre. Nous utilisons ce que nous appelons le modèle Bridge. J'étais en congé sabbatique et je viens de reprendre mon travail clinique. C'est exactement ce que nous faisons. Nous nous installons dans la collectivité et menons des recherches. Je fais aussi venir des étudiants dans la communauté. Avec nos recherches, nous aidons les personnes qui ont une expérience vécue. Nous n'appliquons pas une approche descendante; nous consultons plutôt les gens sur le terrain. Voilà en quoi consiste le modèle Bridge.

We have created something called Bridge Inclusivity Training which speaks about racism and discrimination in the health care system. We bring students and trainees from the ivory tower to the community. We have our community centre in Vanier here, and that's what we do.

It is possible; we can create those frameworks. I have been working on The Bridge Model for more than 10 years now. That's why I took the sabbatical. I know it has come to that fruition.

Senator Petitsclerc: This is a double level of questions. What can we say about the situation when it comes to early diagnosis? The framework calls for neonatal screening but also diagnosis and the sharing of results. What does that look like now? Also, am I correct to believe that the earlier someone and their family know, the better the treatment, pain management strategy and quality of life will be?

Dr. Pakhale: Exactly. You hit the nail on the head. Knowledge is power: If we know it, we can act upon it. It is the same thing we have done in the world of cystic fibrosis for all these years. We have the diagnosis as soon as the child is born throughout Canada, and as soon as you know the diagnosis, things are put in place in terms of what the child needs to survive, and that is sustained. It is the same thing. We have a blueprint from cystic fibrosis. We don't have to reinvent the world; we just have to apply the blueprint from cystic fibrosis to sickle cell disease. We can do the early diagnosis and dissemination exactly how we —

Senator Petitsclerc: So it doesn't happen now —

Dr. Pakhale: No, it doesn't happen uniformly. The organizations are trying to advocate for neonatal screening throughout Canada. We are getting adoption, but then again, you have the policy and then the implementation and the transfer of knowledge. There are a lot of glaring gaps.

The Chair: Do we know where we have gaps?

Dr. Pakhale: Yes, we do. We do not have neonatal screening all throughout uniformly. But as the earlier panel was suggesting, even if neonatal screening is done, the result is not transferred to the patient and the families. What you know about a Black mother giving birth in a hospital, even today — many times, the police is behind taking the baby out because that person is not deserving of the baby or there were some charges on them 10 years ago. This happens all the time, even in my ivory tower.

What about giving the neonatal diagnosis of sickle cell when the baby is not with the mother? There are also so many other issues.

Nous avons créé la formation Bridge Inclusivity Training qui traite du racisme et de la discrimination dans le système de santé. Nous faisons sortir les étudiants et les stagiaires de la tour d'ivoire et les amenons dans la communauté. Nous avons notre centre communautaire ici, à Vanier, et c'est ce que nous faisons.

C'est possible; nous pouvons créer ces cadres. Je travaille sur le modèle Bridge depuis plus de 10 ans maintenant. C'est pourquoi j'ai pris un congé sabbatique. Je peux dire que ce projet s'est concrétisé.

La sénatrice Petitsclerc : J'ai une double question. Où en sommes-nous avec le diagnostic précoce? Le cadre préconise un dépistage néonatal, mais aussi l'établissement d'un diagnostic et le partage des résultats. Où en est la situation? Ai-je raison de penser que plus la personne et sa famille seront informées tôt, plus le traitement, la stratégie de gestion de la douleur et la qualité de vie s'en verront améliorés?

Dre Pakhale : Oui. Vous avez tout à fait raison. La connaissance, c'est le pouvoir. Si nous savons ce qui se passe, nous pouvons agir. C'est ce que nous avons fait avec la fibrose kystique pendant toutes ces années. Au Canada, le diagnostic est posé dès la naissance de l'enfant. Dès qu'on le connaît, tout est mis en place pour que l'enfant puisse survivre, et les soins sont prodigués à long terme. Nous devons faire la même chose ici. La fibrose kystique nous donne un plan détaillé. Nous n'avons pas besoin de réinventer la roue; nous devons simplement appliquer à la maladie falciforme le modèle que nous utilisons pour la fibrose kystique. Nous pouvons émettre un diagnostic précoce et transmettre l'information exactement comme nous...

La sénatrice Petitsclerc : Donc cela ne se fait pas à l'heure actuelle...

Dre Pakhale : Non, pas de manière uniforme. Les organismes tentent de promouvoir le dépistage néonatal partout au Canada. On l'effectue, mais d'autres éléments entrent en jeu comme les politiques, la mise en œuvre et le transfert des connaissances. Il existe de nombreuses lacunes flagrantes.

La présidente : Savons-nous où se trouvent les lacunes?

Dre Pakhale : Oui, nous le savons. Le dépistage néonatal n'est pas effectué de façon uniforme partout. Et, comme le groupe de témoins précédent l'a laissé entendre, même si le dépistage néonatal est effectué, les résultats ne sont pas communiqués au patient et aux familles. Ce que l'on sait sur une mère noire qui accouche à l'hôpital, même aujourd'hui... Souvent, la police va lui prendre son bébé parce qu'elle ne mérite pas de le garder ou parce qu'elle a fait l'objet d'accusations il y a dix ans. Cela arrive tout le temps, même dans ma tour d'ivoire.

Qu'en est-il du diagnostic néonatal de la maladie falciforme lorsque le bébé n'est pas avec sa mère? Il existe de nombreux autres enjeux.

[Translation]

Senator Youance: With the registry, will it be possible to collect data on those who are suffering from sickle-cell disease and on those who are carriers of the trait and who are not suffering from the disease but who can pass it on?

My second question is about something we haven't talked much about. You said that sickle-cell disease can affect cognitive capacity. I have loved ones who are parents, and because of their child's cognitive behaviour and capacity, they had the test done to see whether their child was a carrier of the gene for sickle-cell disease.

Is that just a reaction, or is it something real for carriers of the sickle-cell disease gene or carriers of the trait?

[English]

Dr. Pakhale: “Yes” and “yes” are the short answers. The registry will be including people with sickle cell disease and also those with the carrier — the trait — so that we have the complete picture and also because the people with sickle cell disease get devastating symptoms, as you heard before, but people with the sickle cell trait also get symptoms, which are totally ignored everywhere right now because they just have the trait. One of my cousins is getting a hip replacement because of the sickle cell trait. Nothing else is there, just the sickle cell trait.

There are a lot of symptoms that we don't know because there is not a lot of research, so we need more research in this field so that we know the symptoms that a person with the sickle cell trait presents with. We need to learn that. The registry will include that.

For the cognitive capacity, sickle cell affects from head to toe, as I said. A lot of sickle cell patients get multiple strokes. Some are overt strokes and some are mini-strokes. That is repeated damage. Also, sickle cell is affecting the blood vessels, blocking them. With repeated chronic lack of blood with repeated attacks, the cognitive capacity could be affected in certain people with the severe disease, and their brain is directly affected.

[Français]

La sénatrice Youance : Concernant le registre, va-t-il permettre de collecter des informations sur les personnes qui souffrent de la maladie falciforme sur les gens qui sont porteurs d'une partie du gène, donc qui ne souffrent pas de la maladie, mais peuvent la transmettre?

Ma deuxième question porte sur un élément dont on n'a pas beaucoup parlé dans les discussions. Vous avez mentionné que la maladie falciforme peut avoir des effets sur la capacité cognitive. Je sais que j'ai des proches, des parents qui, par rapport à l'attitude et aux capacités cognitives de leur enfant, ont fait le test pour voir si l'enfant était porteur du gène de la maladie falciforme.

Est-ce juste un réflexe ou est-ce un élément réel pour les porteurs du gène de la maladie falciforme ou les porteurs d'une partie du gène?

[Traduction]

Dre Pakhale : Ma réponse courte à ces deux questions est oui. Le registre inclura les personnes atteintes de la maladie falciforme ainsi que les porteurs du trait drépanocytaire. Cela nous donnera une vue d'ensemble. Nous voulons aussi ce registre parce que les personnes atteintes de la maladie falciforme présentent de terribles symptômes, comme vous l'avez entendu précédemment, tout comme les personnes qui portent le trait drépanocytaire. Or, ces personnes sont totalement ignorées à l'heure actuelle, car elles ne présentent que le trait drépanocytaire. L'un de mes cousins devra se faire remplacer une hanche seulement à cause du trait drépanocytaire, rien d'autre.

Nous ignorons l'existence de nombreux symptômes, car peu de recherches ont été menées dans ce domaine. Il faut donc pousser la recherche afin de connaître les symptômes que présente une personne qui porte le trait drépanocytaire. Nous devons en apprendre davantage à ce sujet. Le registre comprendra ces renseignements.

Comme je l'ai dit, la maladie falciforme a une incidence de la tête aux pieds. Elle a donc une incidence sur les capacités cognitives. De nombreux patients atteints de la maladie falciforme subissent plusieurs accidents vasculaires cérébraux. Parfois, ce sont des accidents vasculaires cérébraux manifestes, d'autres fois, ce sont des mini-AVC; des lésions répétées. De plus, la maladie falciforme touche les vaisseaux sanguins, les obstruant. Le manque chronique de sang répété et les attaques répétées peuvent avoir des répercussions sur les capacités cognitives de certaines personnes atteintes d'une forme grave de la maladie, et leur cerveau est directement touché.

Those concepts will also be captured in the registry as well as the impacts of that in decision making, disability credits, schooling and accommodations for that. It is very important. But we do not know that landscape right now.

The Chair: Thank you very much, witnesses. This brings us to the end of this panel, and I would like to thank you for your participation, for your testimony and for helping to enlighten and focus us on what we need to think about.

(The committee adjourned.)

Ces concepts seront également consignés dans le registre, tout comme leurs répercussions sur la prise de décision, les crédits pour personnes handicapées, la scolarisation et les aménagements prévus à cet effet. C'est très important, car nous n'avons pas encore une idée claire de la situation à l'heure actuelle.

La présidente : Merci beaucoup aux témoins. Voilà qui met fin à ce groupe de témoins. Je tiens à vous remercier de votre participation et de vos témoignages. Je vous remercie également de nous avoir aidés à préciser les questions auxquelles nous devons réfléchir.

(La séance est levée.)
