

EVIDENCE

OTTAWA, Thursday, October 24, 2024

The Standing Senate Committee on Social Affairs, Science and Technology met with videoconference this day at 11:30 a.m. [ET] to study Bill C-284, An act to establish a national strategy for eye care.

Senator Ratna Omidvar (*Chair*) in the chair.

[*Translation*]

The Chair: I am Ratna Omidvar, senator from Ontario.

[*English*]

I am the chair of this committee.

Today, we continue our study of Bill C-284, An Act to establish a national strategy for eye care.

Before we begin, I would like to start by doing a round table so that our witnesses and our public know who we are, starting with the deputy chair of the committee, Senator Jane Cordy.

Senator Cordy: I'm Jane Cordy. I'm a senator from Nova Scotia. Welcome.

Senator Osler: Flordeliz "Gigi" Osler, senator from Manitoba.

[*Translation*]

Senator Cormier: René Cormier, New Brunswick.

[*English*]

Senator Bernard: Wanda Thomas Bernard, senator from Nova Scotia, land of the Mi'kmaq.

Senator Seidman: Judith Seidman from Montreal, Quebec.

[*Translation*]

Senator Mégie: Marie-Françoise Mégie, Quebec.

[*English*]

Senator Dasko: Donna Dasko, senator from Ontario.

TÉMOIGNAGES

OTTAWA, le jeudi 24 octobre 2024

Le Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie se réunit aujourd'hui, à 11 h 30 (HE), avec vidéoconférence, pour étudier le projet de loi C-284, Loi prévoyant l'élaboration d'une stratégie nationale sur les soins oculaires.

La sénatrice Ratna Omidvar (*présidente*) occupe le fauteuil.

[*Français*]

La présidente : Je m'appelle Ratna Omidvar et je suis une sénatrice de l'Ontario.

[*Traduction*]

Je suis la présidente de ce comité.

Aujourd'hui, nous poursuivons notre étude du projet de loi C-284, Loi prévoyant l'élaboration d'une stratégie nationale sur les soins oculaires.

Avant de commencer, j'aimerais faire un tour de table pour que nos témoins et notre public sachent qui nous sommes, en commençant par la vice-présidente du comité, la sénatrice Jane Cordy.

La sénatrice Cordy : Je m'appelle Jane Cordy. Je suis sénatrice de la Nouvelle-Écosse. Je vous souhaite la bienvenue.

La sénatrice Osler : Flordeliz « Gigi » Osler, sénatrice du Manitoba.

[*Français*]

Le sénateur Cormier : René Cormier, du Nouveau-Brunswick.

[*Traduction*]

La sénatrice Bernard : Wanda Thomas Bernard, sénatrice de la Nouvelle-Écosse, territoire des Mi'kmaq.

La sénatrice Seidman : Judith Seidman, de Montréal, au Québec.

[*Français*]

La sénatrice Mégie : Marie-Françoise Mégie, du Québec.

[*Traduction*]

La sénatrice Dasko : Donna Dasko, sénatrice de l'Ontario.

[Translation]

Senator Boudreau: Victor Boudreau, New Brunswick.

[English]

The Chair: Thank you very much, colleagues. Joining us today for the first panel, we welcome the following witness in person: from Health Canada, Elizabeth Toller, Director General, Health Care Strategies Directorate, Health Policy Branch.

Thank you for joining us today. We will begin with opening remarks from Ms. Toller. You will have five minutes for your opening statement followed by questions from my colleagues. Ms. Toller, the floor is yours.

Elizabeth Toller, Director General, Health Care Strategies Directorate, Health Policy Branch, Health Canada: Good morning. Thank you very much for the opportunity to appear here today. I will admit this is my first time appearing before a parliamentary committee, and I'm glad it's this committee here in the Senate, which I understand is a friendly committee. So thank you for welcoming me.

I am here today to talk with you about eye health and vision care from a Health Canada and a Government of Canada perspective. I'm going to start off with a little context setting — I understand you already heard from the bill's sponsor last night so I won't go into too much depth — and then give you a sense of how Health Canada is supporting health care and eye care overall.

[Translation]

More than eight million people suffer from one of four common eye diseases and are at serious risk of losing their sight. Vision loss can seriously affect a person's quality of life and independence.

When Canadians have access to vision care, they can benefit from it at every stage of their lives. Good vision is particularly important for the development of young children and makes many activities of daily living easier. As we age, maintaining good eye health reduces the risk of blindness and vision loss, and improves outcomes related to eye diseases such as cataracts and glaucoma.

[Français]

Le sénateur Boudreau : Victor Boudreau, du Nouveau-Brunswick.

[Traduction]

La présidente : Merci beaucoup, chers collègues. Pour le premier groupe de témoins, nous accueillons aujourd'hui en personne Mme Elizabeth Toller, directrice générale, Direction des stratégies de soins de santé, Direction générale des politiques de santé, Santé Canada.

Je vous remercie de vous être jointe à nous aujourd'hui. Nous commencerons par les remarques préliminaires de Mme Toller. Vous disposerez de cinq minutes pour votre déclaration d'ouverture, qui sera suivie des questions de mes collègues. Madame Toller, vous avez la parole.

Elizabeth Toller, directrice générale, Direction des stratégies de soins de santé, Direction générale des politiques de santé, Santé Canada : Bonjour à tous. Je vous remercie de me donner l'occasion de comparaître devant vous aujourd'hui. Je dois admettre que c'est la première fois que je me présente devant un comité parlementaire, et je suis heureuse que ce soit ce comité, ici au Sénat, qui est, si j'ai bien compris, un comité convivial. Je vous remercie donc de m'accueillir.

Je suis ici aujourd'hui pour vous présenter la perspective de Santé Canada et du gouvernement du Canada en matière de santé oculaire et de soins de la vue. Je vais commencer par une petite mise en contexte — je crois que vous avez déjà entendu le parrain du projet de loi hier soir, alors je ne rentrerai pas trop dans les détails —, puis je vous donnerai une idée de la façon dont Santé Canada soutient les soins de santé et les soins oculaires dans l'ensemble.

[Français]

Plus de huit millions de personnes sont atteintes de l'une des quatre maladies oculaires courantes et risquent sérieusement de perdre la vue. La perte de vision peut gravement affecter la qualité de vie et l'indépendance d'une personne.

Lorsque les Canadiens ont accès aux soins de la vue, ils peuvent en bénéficier à tous les stades de leur vie. Une bonne vision est particulièrement importante pour le développement des jeunes enfants et elle facilite de nombreuses activités de la vie quotidienne. Avec l'âge, le maintien d'une bonne santé oculaire réduit les risques de cécité et de perte de vision et améliore les résultats liés aux maladies oculaires comme la cataracte et le glaucome.

[English]

When people suffer preventable vision loss, it can have significant impacts on our health system, including increased health care costs and productivity loss.

We know that the COVID-19 pandemic exacerbated the issue of vision loss in Canada. More people suffered vision loss due to missed or postponed eye exams or treatments, and wait times for vision-related surgeries also increased.

As you know, provinces and territories have primary jurisdiction over the administration and delivery of health care services. However, the federal government has an important role to play in supporting health and health care through legislation, spending power, research and regulation. The federal Health Portfolio is committed to the prevention and treatment of eye diseases and to working with provinces and territories to strengthen Canada's publicly funded health care system, which provides coverage for vision care services performed by licensed physicians and in hospitals.

Indigenous Services Canada's Non-Insured Health Benefits Program also provides vision care coverage, including eye exams and eyeglasses, to eligible Indigenous clients who are not covered through other insurance plans.

[Translation]

The Government of Canada has made significant investments in the health care system as a whole to help the provinces and territories provide better care for Canadians, which can include vision care. For example, in response to significant health care staffing shortages and delays in surgeries, including vision-related surgeries, the government provided a one-time top-up of \$2 billion to the provinces and territories in 2023 to address intense pressures in emergency rooms, operating rooms and pediatric hospitals.

[English]

The 2024 federal budget also reconfirmed close to \$200 billion over 10 years in health funding through the Working Together to Improve Health Care for Canadians Plan. This includes over \$46 billion in new funding for provinces and territories, \$25 billion of which has been designated to address four shared health priorities, which include expanding access to family health services, including those in rural and remote areas; supporting health care workers in reducing backlogs; improving

[Traduction]

La perte de vision évitable peut avoir des conséquences importantes sur notre système de santé, notamment une augmentation des coûts des soins de santé et une perte de productivité.

Nous savons que la pandémie de COVID-19 a exacerbé le problème de la perte de vision au Canada. Un plus grand nombre de personnes ont subi une perte de vision en raison d'examen ou de traitements ophtalmologiques manqués ou reportés, et les temps d'attente pour les chirurgies liées à la vision ont également augmenté.

Comme vous le savez, les provinces et les territoires sont les principaux responsables de l'administration et de la prestation des services de santé. Cependant, le gouvernement fédéral a un rôle important à jouer dans le soutien à la santé et aux soins de santé par le biais de la législation, du pouvoir d'achat, de la recherche et de la réglementation. Le portefeuille fédéral de la Santé s'est engagé à prévenir et à traiter les maladies oculaires et à collaborer avec les provinces et les territoires pour renforcer le système de santé public du Canada, qui couvre les services de soins de la vue dispensés par des médecins agréés et dans les hôpitaux.

Le Programme des services de santé non assurés de Services aux Autochtones Canada offre également une couverture pour les soins de la vue, y compris les examens de la vue et les lunettes, aux clients autochtones admissibles qui ne sont pas couverts par d'autres régimes d'assurance.

[Français]

Quant au système de santé dans son ensemble, le gouvernement du Canada a investi d'importantes sommes dans le système de soins de santé afin d'aider les provinces et les territoires à fournir de meilleurs soins aux Canadiens, ce qui peut comprendre les soins de la vue. Par exemple, en réaction à d'importantes pénuries de personnel dans le milieu de la santé et à des retards dans les opérations chirurgicales, y compris les opérations liées à la vision, le gouvernement a fourni en 2023 un complément unique de 2 milliards de dollars aux provinces et aux territoires pour répondre aux pressions urgentes dans les salles d'urgence, les salles d'opération et les hôpitaux pédiatriques.

[Traduction]

Le budget fédéral de 2024 a également reconfirmé près de 200 milliards de dollars sur 10 ans pour le financement de la santé dans le cadre du plan Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé pour les Canadiens. Cette somme comprend plus de 46 milliards de dollars de fonds nouveaux pour les provinces et les territoires, dont 25 milliards ont été réservés pour répondre à quatre priorités communes en matière de santé. Il y a l'élargissement de l'accès aux services de santé familiale, y

access to quality mental health and substance use services; and modernizing the health system with standardized health data and digital tools.

These investments can be used by provinces and territories to boost the capacity of their health systems and help address issues related to vision care, such as gaps in the ophthalmologist workforce.

The Government of Canada also recognizes that supporting research is key to a fulsome understanding of eye health, including how to prevent vision loss.

Since 2018, the Canadian Institutes of Health Research have invested approximately \$61 million in vision-related research, and that spans the spectrum of prevention, diagnosis, treatment and management of various vision-related conditions.

Additionally, Health Canada regulates drugs and medical devices, including those intended to be used for eye diseases and conditions. Where warranted, Health Canada has existing expedited review pathways that can be used to facilitate quicker access to health products that treat, prevent or diagnose serious or life-threatening diseases and conditions.

Health Canada is also working closely with key stakeholders to identify and mitigate critical shortages of ophthalmic products when they occur.

[*Translation*]

In summary, I would like to reaffirm that the Government of Canada is committed to the prevention and treatment of eye disease, and that this is just one of the many steps we are taking to help the provinces and territories deliver health care. If passed, private member's bill C-284 will direct Health Canada to build on existing efforts by bringing together provinces, territories, Indigenous communities and stakeholders for the development of a national eye care strategy that supports the prevention and treatment of eye disease and ensures better health outcomes for Canadians.

[*English*]

Thanks again. I'm happy to take questions.

The Chair: Thank you very much, Ms. Toller. We will proceed with questions.

compris dans les zones rurales et éloignées, le soutien aux travailleurs de la santé pour réduire les arriérés, l'amélioration de l'accès à des services de qualité en matière de santé mentale et de toxicomanie, et la modernisation du système de santé avec des données de santé normalisées et des outils numériques.

Ces investissements peuvent être utilisés par les provinces et les territoires pour renforcer la capacité de leurs systèmes de santé et contribuer à résoudre les problèmes liés aux soins oculaires, tels que les lacunes dans les effectifs d'ophtalmologistes.

Le gouvernement du Canada reconnaît également que le soutien à la recherche est essentiel pour une compréhension poussée de la santé oculaire, y compris de la manière de prévenir la perte de vision.

Depuis 2018, les Instituts de recherche en santé du Canada ont investi environ 61 millions de dollars dans la recherche sur la vision, qui couvre le champ de la prévention, du diagnostic, du traitement et de la gestion de diverses conditions liées à la vision.

En outre, Santé Canada réglemente les médicaments et les dispositifs médicaux, y compris ceux destinés aux maladies et aux troubles oculaires. Lorsque c'est justifié, Santé Canada dispose de procédures d'examen accélérées qui peuvent être utilisées pour avoir un accès plus rapide aux produits de santé qui traitent, préviennent ou diagnostiquent des maladies et des conditions graves ou mettant en jeu le pronostic vital.

Santé Canada travaille également en étroite collaboration avec les principaux intervenants afin de repérer et d'atténuer les pénuries graves de produits ophtalmiques lorsqu'elles se produisent.

[*Français*]

En résumé, je tiens à réaffirmer que le gouvernement du Canada s'est engagé à prévenir et à traiter les maladies oculaires et que c'est une parmi bien d'autres mesures qu'il prend pour aider les provinces et les territoires à fournir des soins de santé. S'il est adopté, le projet de loi C-284 d'initiative parlementaire chargera Santé Canada de s'appuyer sur les efforts existants en réunissant les provinces, les territoires, les communautés autochtones et les intervenants pour élaborer une stratégie nationale pour les soins oculaires afin de soutenir la prévention et le traitement des maladies oculaires et d'assurer de meilleurs résultats en matière de santé pour les Canadiens.

[*Traduction*]

Je vous remercie encore. Je répondrai volontiers à vos questions.

La présidente : Merci beaucoup, madame Toller. Nous allons passer aux questions.

Senator Cordy: Thank you very much for coming before our committee and explaining a lot of the things the department does. It is very helpful. This bill calls for coordination and information sharing between the federal and provincial governments. You spoke about it toward the end of your opening statement, the jurisdictional aspect of the province and the federal government. This bill does call for the coordination and the information sharing. I know that within health, it's always: Is it provincial or federal or territorial or is it related to Indigenous populations? How would this work, this particular bill, if it is passed as is? How would this work so that it would be fairly seamless?

Ms. Toller: Thank you for that question, senator. As I mentioned in my opening remarks, yes, it is the responsibility of provinces and territories to deliver health care, but it is not unusual for Health Canada or the Health Portfolio members to support health care and support PTs with our different levers, whether it be legislation, spending power, research or regulation.

But one of the most effective tools we have is our convening power. It is not unusual for the Health Portfolio to work with provinces and territories to design national strategies.

A few examples in the recent past have been a diabetes strategy or a framework for palliative care where we bring provinces, territories, Indigenous populations and stakeholders together to develop a common framework with a common vision and guiding principles, priorities and an action plan, which then can lead to collective action. The role the federal government plays is to coordinate that action and bring all the right players together to facilitate that information sharing and reduce duplication.

Senator Cordy: This would be something that you do — I'll use the term "routinely" — but is it something that the department does fairly frequently?

Ms. Toller: Yes. We have very strong relationships with the provinces and territories — many formal tables and working groups and facilitate a lot of information sharing.

Senator Cordy: Thank you.

The Chair: Ms. Toller, if I may ask a question. I really do hope you will come away from this experience with a desire to return to this committee. We are, indeed, an excellent committee to appear as a witness before.

If you are doing what you say you are doing — constantly talking to provinces and focusing on aspects of eye care — why is a strategy needed?

La sénatrice Cordy : Merci beaucoup d'être venus témoigner devant notre comité et d'avoir expliqué une grande partie des activités du ministère. C'est très utile. Ce projet de loi prévoit la coordination et l'échange d'informations entre les gouvernements fédéral et provinciaux. Vous en avez parlé vers la fin de votre déclaration d'ouverture, à savoir de la compétence de la province et du gouvernement fédéral. Ce projet de loi prévoit la coordination et l'échange d'informations. Je sais que dans le domaine de la santé, on se demande toujours ceci : s'agit-il d'une affaire provinciale, fédérale ou territoriale, ou d'une question liée aux populations autochtones? Comment fonctionnerait ce projet de loi, s'il était adopté tel quel? Comment ferait-on pour assurer une certaine homogénéité?

Mme Toller : Je remercie la sénatrice de sa question. Comme je l'ai mentionné dans mes remarques préliminaires, il incombe bel et bien aux provinces et aux territoires de fournir des soins de santé, mais il n'est pas inhabituel que Santé Canada ou les membres du portefeuille de la Santé soutiennent les soins de santé et les provinces et les territoires à l'aide de nos différents leviers, qu'il s'agisse de la législation, du pouvoir de dépenser, de la recherche ou de la réglementation.

Mais l'un des outils les plus efficaces dont nous disposons est notre pouvoir de mobilisation des ressources. Il n'est pas rare que le portefeuille de la Santé collabore avec les provinces et les territoires pour élaborer des stratégies nationales.

Voici quelques exemples récents. Il y a une stratégie sur le diabète ou un cadre pour les soins palliatifs, où nous réunissons les provinces, les territoires, les populations autochtones et les parties prenantes pour élaborer un cadre commun avec une même vision et des principes directeurs, des priorités et un plan d'action, ce qui peut ensuite conduire à une action collective. Le rôle du gouvernement fédéral est de coordonner cette action et de réunir tous les acteurs concernés afin de faciliter le partage des informations et de réduire les doubles emplois.

La sénatrice Cordy : Il s'agit de quelque chose qui se fait — j'utiliserai le terme « régulièrement » —, mais est-ce quelque chose que le ministère fait assez fréquemment?

Mme Toller : Oui. Nous entretenons des relations très étroites avec les provinces et les territoires. Nous avons toutes sortes de discussions officielles et de groupes de travail et nous facilitons l'échange d'informations.

La sénatrice Cordy : Je vous remercie.

La présidente : Madame Toller, si vous me permettez de poser une question, j'espère vraiment que vous sortirez de cette expérience avec le désir de revenir à notre comité. Nous sommes, en effet, un excellent comité devant lequel témoigner.

Si vous faites ce que vous dites faire — parler constamment aux provinces et vous concentrer sur les aspects des soins oculaires —, pourquoi une stratégie est-elle nécessaire?

Ms. Toller: That's a great question. Sometimes it takes hearing from different stakeholders to understand that some issues are not getting the attention that they deserve. So I think the value of having a strategy is being able to bring all the right players together to have a common understanding of what the problems are and to work together to come up with some common solutions to bring greater attention to the issue.

The Chair: Thank you.

Senator Seidman: Thank you very much for being with us. I'm going to continue along the lines of my colleague about the jurisdictional issues. As a committee, we deal very often with health bills and health issues, and, without fail, the jurisdictional issues hit us in the face. We hear repeatedly from provincial representatives that it is their jurisdiction. So it is very complicated, and I'm sure that even though it is developing a strategy, there are required or expected outcomes from a strategy, which then would mean some kind of relationship with the provinces. I found it interesting that you said there is already some kind of relationship around eye care with the provinces and territories, and I think you even spoke about money being used for it.

My question is this: What is the kind of coordination and information sharing currently with the provinces? Is there actually targeted and tagged required for eye care funding budgeted currently?

Ms. Toller: The collaboration and information sharing that Health Canada does now would be at a higher level, so not necessarily specifically related to eye care. To start in answering your question on the funding, as I described in my opening remarks, we have provided significant investment into health care that the provinces and territories could then choose among four shared health priorities where they wanted to invest their money. Just to remind you, that is around enhancing access to primary care, including in those urban and remote areas. That's where you can also have vision care as well.

Senator Seidman: Excuse me. I don't mean to interrupt but I have limited time. So there isn't anything tagged or targeted now for vision care.

Ms. Toller: No.

Senator Seidman: The other thing is this: Do the provinces have to report back to you how they spend the money?

Mme Toller : C'est une excellente question. Il faut parfois entendre les différentes parties prenantes pour comprendre que certaines questions ne reçoivent pas l'attention qu'elles méritent. Je pense donc que l'intérêt d'une stratégie est de pouvoir rassembler tous les acteurs concernés afin qu'ils aient une compréhension commune des problèmes et qu'ils travaillent ensemble pour trouver des solutions communes dans l'objectif qu'on s'intéresse davantage au dossier.

La présidente : Je vous remercie.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup d'être avec nous. Je vais poursuivre sur la même veine que ma collègue au sujet des questions de compétence. En tant que comité, nous traitons très souvent des projets de loi et des enjeux sur la santé et, inmanquablement, les questions de compétence nous frappent de plein fouet. Les représentants des provinces nous répètent sans cesse qu'il s'agit de leur compétence. C'est donc très compliqué, et je suis sûre que même s'il s'agit de développer une stratégie, des résultats sont requis ou attendus, ce qui signifierait alors une certaine forme de relation avec les provinces. J'ai trouvé intéressant que vous disiez qu'il existe déjà une certaine forme de relation avec les provinces et les territoires en matière de soins oculaires, et je pense que vous avez même parlé de l'utilisation d'argent à cet effet.

Ma question est la suivante : quel type de coordination et d'échange d'informations existe actuellement avec les provinces? Le financement des soins ophtalmologiques est-il actuellement ciblé et balisé dans le budget?

Mme Toller : La collaboration et le partage d'informations que Santé Canada effectue actuellement se situent à un niveau plus élevé et ne sont donc pas nécessairement liés aux soins ophtalmologiques. Pour commencer à répondre à votre question sur le financement, comme je l'ai décrit dans mes remarques préliminaires, nous avons fourni un investissement important dans les soins de santé. Les provinces et les territoires pouvaient ensuite choisir parmi quatre priorités communes en matière de santé dans lesquelles ils souhaitaient investir leur argent. Je vous rappelle qu'il s'agit d'améliorer l'accès aux soins primaires, y compris dans les zones urbaines et reculées. C'est là que l'on peut également trouver des soins de la vue.

La sénatrice Seidman : Excusez-moi. Je ne veux pas vous interrompre, mais mon temps est limité. Il n'y a donc rien de précis ou de ciblé pour l'instant en ce qui concerne les soins de la vue.

Mme Toller : Non, il n'y a rien.

La sénatrice Seidman : Par ailleurs, j'ai une autre question : les provinces doivent-elles vous rendre compte de la manière dont elles dépensent l'argent?

Ms. Toller: They do, yes. There is a very robust accountability and transparency mechanism in place as part of this Working Together to Improve Health Care for Canadians Plan. As part of that plan, all the provinces and territories committed to better collect, use and share health data, and share health data with the Canadian Institute for Health Information, or CIHI, who develop, in consultation with the provinces and territories and stakeholders, a set of common indicators the health data is compared against.

Actually, just today, the Canadian Institute for Health Information published a report, which is sort of a baseline for the years ahead, to measure the progress being made with the investments and to communicate transparently to Canadians what progress is happening.

Senator Seidman: Again, one of the ongoing issues that have been very apparent to this committee over all the studies we have done is the lack of coherent data across provinces and territories, and then their communication — or willingness to even communicate — back to the federal government. I know CIHI is involved in this indeed. So are you telling us here now that, in fact, there is a better system for collecting data that it is more systematic and standardized across provinces and that they are actually reporting?

Ms. Toller: I'm telling you that there is tremendous progress in improving the way that we collect and share health data. In fact, the commitments I mentioned earlier in terms of them sharing data with CIHI to report against common indicators are much broader. The provinces and territories also committed to adopting common interoperability standards to support standardization of the data and the flow of the data as well to better align their policy frameworks and modernize them to the digital age, as well as help shift the culture so that there is an effective approach to data stewardship to share data for the public good while building the public trust and literacy around health data.

Those are some of the key commitments that encompass an FPT Joint Action Plan on Health Data and Digital Health. All the provinces and territories are actively working toward that. I sit on an FPT committee, along with my Assistant Deputy Minister Jo Voisin, where all of the 13 provinces and territories are very active and participate in that multilateral fora. The whole point of that multilateral action plan is to support them in their individual efforts and using bilateral funding to be able to modernize their own systems.

Senator Seidman: Wow. I think this is something that needs some follow-up. I'm impressed, I have to say, because this has been an ongoing issue.

Mme Toller : Oui, c'est le cas. Il existe un mécanisme de responsabilité et de transparence très solide dans le cadre du plan Travailler ensemble pour améliorer les soins de santé au Canada. Dans le cadre de ce plan, toutes les provinces et tous les territoires se sont engagés à mieux collecter, utiliser et partager les données sur la santé, et à transmettre ces données à l'Institut canadien d'information sur la santé, ou ICIS, qui élabore, en consultation avec les provinces, les territoires et les parties prenantes, un ensemble d'indicateurs communs auxquels les données sur la santé sont comparées.

Aujourd'hui même, l'ICIS a publié un rapport qui constitue une sorte de référence pour les années à venir, afin de mesurer les progrès réalisés en matière d'investissements et de communiquer de manière transparente aux Canadiens les progrès accomplis.

La sénatrice Seidman : Je répète qu'un des enjeux continus qui semblent très évidents au comité dans toutes les études que nous avons menées, c'est le manque de données cohérentes entre les provinces et territoires, puis leur communication — ou même leur volonté de communiquer les données — au gouvernement fédéral. Je sais que l'ICIS participe à ces travaux. Êtes-vous en train de nous dire qu'en fait, il existe un meilleur système pour recueillir les données, une méthode plus systématique et normalisée dans les provinces, et qu'elles les communiquent bel et bien?

Mme Toller : Ce que je vous dis, c'est que nous faisons de grands progrès et améliorons la façon dont nous recueillons et communiquons les données sur la santé. En fait, les engagements que je vous ai mentionnés en matière de communication des données à l'ICIS en fonction d'indicateurs communs sont bien plus vastes. Les provinces et territoires cherchent aussi à adopter des normes d'interopérabilité communes pour soutenir la normalisation et le flux des données, harmoniser leurs cadres stratégiques et les propulser dans l'ère numérique, ainsi qu'aider à changer la culture afin d'avoir une approche efficace en matière d'administration et de communication des données dans l'intérêt public, tout en renforçant la confiance et le niveau de connaissance de la population relativement aux données sur la santé.

Ce sont certains des engagements clés relatifs au Plan d'action FPT conjoint sur les données de santé et la santé numérique. Toutes les provinces et tous les territoires y travaillent activement. Je siège à un comité FPT, aux côtés de ma sous-ministre adjointe Jo Voisin. Les 13 provinces et territoires sont très actifs et participent à des tribunes multilatérales. L'objectif de ce plan d'action multilatéral consiste à les appuyer dans leurs efforts individuels et à utiliser le financement bilatéral pour moderniser leurs propres systèmes.

La sénatrice Seidman : Merveilleux. Je pense qu'il faut faire un suivi à ce propos. Je dois dire que je suis impressionnée, parce qu'il s'agit d'un problème continu.

Ms. Toller: It has been a very long-standing issue, but I am happy to say there is a significant amount of momentum and progress being made, including the adoption of a charter. I should have mentioned that. It is called the Pan-Canadian Health Data Charter, and it puts patients and individuals at the centre of any approach that is taken.

Senator Seidman: Thank you.

Senator Osler: Thank you very much for being here. I have got a bit of a three-part question. Under paragraph 2(2)(d) of the bill, the national strategy may include measures to ensure that the Minister of Health can rapidly examine certain applications and submissions for devices and drugs for eye diseases. I know Health Canada already has pathways to expedite certain applications and submissions. So is paragraph 2(2)(d) needed? Could it potentially introduce an element of ministerial interference into Health Canada's processes? And do you know of any data that shows prolonged times for assessing applications and submissions for drugs and devices related to eye diseases? Is that specific area of processing times longer than others? Do you have any data to justify why this paragraph is in there?

Ms. Toller: Thank you for that question. Is the paragraph needed? I mean, Health Canada overall does everything in its power to review health products and medical devices in a timely way and has very rigorous processes to do so that are comparable with other regulators around the world.

As you mentioned, yes, there are specific review pathways in order to expedite them. I'll just describe those to you. The first one is called the priority review pathway. That's for serious and life-threatening conditions where there is substantial evidence.

The second one is called the Notice of Compliance with Conditions. That's for medications where you can give early approval on the notion that there is promising evidence but with a condition on the approval that they must return with more evidence to demonstrate the clinical effectiveness. The third stream is actually one where physicians themselves, on a case-by-case basis, can go to Health Canada and request a medication for a serious or life-threatening condition when a conventional treatment has either failed or is unavailable. So those are the three review pathways.

In terms of your question on ministerial interference, Health Canada does not prioritize one type of medication. It treats all medications equally. In order to expedite them, they have to meet the specific circumstances I just outlined in those three pathways.

Mme Toller : C'est un enjeu de très longue date, mais je suis ravie de dire que nous sommes sur une lancée et que nous faisons de grands progrès, y compris l'adoption de la charte. J'aurais dû le mentionner. C'est la Charte pancanadienne des données sur la santé, qui place les patients et les personnes au centre de toute approche que l'on adopte.

La sénatrice Seidman : Merci.

La sénatrice Osler : Merci de votre présence. Ma question se compose de trois volets. En vertu de l'alinéa 2(2)d) du projet de loi, la stratégie nationale peut comprendre des mesures pour que le ministre de la Santé puisse rapidement examiner certaines demandes et présentations concernant des appareils et des médicaments pour traiter des maladies oculaires. Je sais que Santé Canada a déjà des voies pour expédier certaines demandes et présentations. Donc, avons-nous besoin de l'alinéa 2(2)d)? Pourrait-il potentiellement causer de l'ingérence ministérielle dans les processus de Santé Canada? Et savez-vous si des données montrent que les délais sont plus longs pour l'évaluation des demandes et présentations relatives aux médicaments et appareils pour traiter les maladies oculaires? Les délais de traitement pour cet aspect précis sont-ils plus longs que les autres? Avez-vous des données qui justifient la présence de cet alinéa dans le projet de loi?

Mme Toller : Merci de cette question. Cet alinéa est-il requis? Eh bien, de manière générale, Santé Canada fait tout en son pouvoir pour évaluer les produits de santé et les appareils médicaux dans des temps opportuns et suit des processus très rigoureux comparables à ceux d'autres organismes de réglementation ailleurs dans le monde.

Comme vous l'avez mentionné, oui, il existe des voies permettant d'expédier les évaluations. Je vais simplement vous les décrire. La première voie s'appelle la voie des évaluations prioritaires. On parle ici de conditions graves qui mettent la vie en danger et de documentation d'appui substantielle.

La deuxième voie s'appelle l'Avis de conformité avec conditions. Cela concerne les médicaments pour lesquels on peut donner une approbation si les données sont prometteuses, mais à condition qu'on soumette de plus amples données pour démontrer l'efficacité clinique de ces médicaments. La troisième voie permet aux médecins eux-mêmes, au cas par cas, de demander un médicament à Santé Canada pour une condition grave ou qui menace la vie, tandis qu'un médicament classique a échoué ou est indisponible. Ce sont donc les trois voies menant à une évaluation.

Concernant votre question sur l'ingérence ministérielle, Santé Canada ne met pas en priorité un type de médicament. Il traite tous les médicaments de manière égale. Afin d'accélérer leur évaluation, on doit remplir les conditions précises que je viens de décrire dans les trois voies.

In terms of data, I'd probably have to get back to you on that front. But it would be reasonable to assume that there wouldn't be a delay of a specific subgroup of medications compared to other ones; all submissions go through the same process under the same very rigorous service standards.

Senator Osler: If this bill is passed, what effect would paragraph 2(2)(d) have on Health Canada and the application processing times and pathways?

Ms. Toller: I don't think it would change anything other than perhaps encourage early collaboration between the manufacturers of vision care medications and Health Canada to ensure that there is an awareness of the priority review pathways that exist.

Senator Osler: Thank you.

Senator Moodie: Thank you, Ms. Toller, for being here today. In 2023, the Food and Drug Administration, or FDA, in the United States approved 12 novel ophthalmological biotherapies. In 2023, in contrast, no novel therapies were approved in Canada. A portion of this bill will allow the health minister to rapidly examine novel therapies for eye and vision care. What are the current limitations in Health Canada that limit the study and approval of new ophthalmological treatments? How could a national strategy for eye care help with this? Will it help?

Ms. Toller: Thank you for that question. Often, it is not necessarily because of Health Canada that there hasn't been approval of novel medications. It could be that a sponsor or company has not filed a submission in Canada but they have done so in the U.S. So while I can't specifically confirm that that's why that happened in 2023, that is my assumption about why that probably happened.

There would be no limitations from the Health Canada perspective should a sponsor come with new novel treatments for review. They would treat them as they typically would under those rigorous service standards that I have already mentioned.

[Translation]

Senator Cormier: Welcome. All this also touches upon areas of jurisdiction, but the Development section of the bill clearly states that:

The Minister of Health must, in consultation with the representatives of the provincial governments responsible for health, Indigenous groups and other relevant stakeholders, develop a national strategy...

If the bill becomes law, what is the federal government's vision for official language minority communities? The Standing Senate Committee on Official Languages is currently conducting

En matière de données, je devrai sans doute vous revenir là-dessus, mais il serait raisonnable de présumer qu'il n'y aurait pas de retard pour un sous-groupe de médicaments par rapport aux autres. Toutes les présentations doivent passer par le même processus et répondre aux mêmes normes de service très rigoureuses.

La sénatrice Osler : Si ce projet de loi est adopté, quel effet l'alinéa 2(2)d aurait sur Santé Canada, les délais de traitement des demandes et les voies?

Mme Toller : Je ne pense pas qu'il changerait quoi que ce soit, sauf qu'il encouragerait peut-être une collaboration précoce entre les fabricants de médicaments pour la santé oculaire et Santé Canada pour que l'on sache que les voies d'évaluation prioritaire existent.

La sénatrice Osler : Merci.

La sénatrice Moodie : Merci, madame Toller, d'être ici aujourd'hui. En 2023, la Food and Drug Administration, la FDA, des États-Unis a approuvé 12 nouvelles biothérapies ophtalmologiques, mais la même année, aucune nouvelle thérapie n'a été approuvée au Canada. Une partie du projet de loi permettra au ministre de la Santé d'évaluer rapidement les nouvelles thérapies pour les soins oculaires. Qu'est-ce qui empêche présentement Santé Canada d'évaluer et d'approuver de nouveaux traitements ophtalmologiques? Comment une stratégie nationale pour les soins oculaires aiderait-elle à cet égard? Sera-t-elle utile?

Mme Toller : Merci de cette question. Souvent, ce n'est pas nécessairement à cause de Santé Canada qu'aucun nouveau médicament n'est pas approuvé. C'est possible qu'un promoteur ou l'entreprise n'ait pas déposé de présentation au Canada, mais qu'il l'ait fait aux États-Unis. Donc, même si je ne peux pas vraiment vous confirmer que c'est ce qui s'est produit en 2023, je présume que c'est ce qui est sans doute arrivé.

Rien ne limite la capacité de Santé Canada d'évaluer les nouveaux traitements qu'un promoteur propose. Le ministère les traiterait comme il le fait habituellement, selon les normes de service rigoureuses que je vous ai mentionnées.

[Français]

Le sénateur Cormier : Bienvenue. Tout cela touche aussi la question des champs de compétence, mais dans la section « Élaboration » du projet de loi, il est bien spécifié que :

Le ministre de la Santé, en consultation avec les représentants des gouvernements provinciaux responsables de la santé, des groupes autochtones et d'autres intervenants concernés, élabore une stratégie [...]

Quelle est la vision du gouvernement fédéral, si ce projet de loi devient loi, par rapport aux communautés de langue officielle en situation minoritaire? Le Comité sénatorial permanent des

a study on health services in the minority language, and there are countless problems with access to services in French. There's nothing in the strategy that's been announced in this regard. Will there be any consultation with official language minority communities, and how will we ensure that this strategy takes into account the federal government's official language responsibilities? That's my first question.

Ms. Toller: I heard you ask the question last night, so I came prepared to answer. Part VII of the Official Languages Act requires the Government of Canada to support English and French minority communities and promote bilingualism. At Health Canada, we need to work with the provinces and territories to improve access to services for official language minority communities, and to involve them in our national initiatives where appropriate. If the legislation is passed, we will certainly consult and engage them in this context.

Senator Cormier: What does this mean for relations with the provinces? It's happening at the provincial level. Does this mean reaching agreements that contain language provisions? What does it imply in practical terms for the federal government's relationship with the provinces and ensuring that these services are offered?

Ms. Toller: We'll certainly be thinking about developing consultations. We may ask the provinces and territories to do it, but we can also engage with them directly. It's something we do regularly in the context of our national initiatives.

Senator Cormier: All right. My second question concerns the training of professionals. You may remember I asked it yesterday. I'm wondering mainly about telemedicine in remote areas and in French-speaking communities, often located in more remote areas. There are challenges in training professionals to use telemedicine devices, but language issues as well.

How will this be taken into account? Often, the language used by these devices is English. For francophones in this environment, what specifically could this national strategy provide to ensure that these problems are addressed?

Ms. Toller: That's a very good question. There were several initiatives in the context of the Joint FPT Action Plan on Health Data and Digital Health that I mentioned earlier. One of them focuses on digital literacy and data. We're working with the Public Health Agency of Canada and the provinces and

langues officielles est en train de mener une étude sur les services de santé dans la langue de la minorité, et il y a énormément de problèmes d'accès à des services en français. Il n'y a rien dans la stratégie qui a été annoncée à cet égard. Est-ce qu'il y aura une consultation auprès des communautés de langue officielle en situation minoritaire, et de quelle manière va-t-on s'assurer que cette stratégie tienne compte des responsabilités du gouvernement fédéral en matière de langues officielles? C'est ma première question.

Mme Toller : Je vous ai entendu poser la question hier soir, alors je suis venue préparée pour y répondre. La partie VII de la Loi sur les langues officielles oblige le gouvernement du Canada à soutenir les communautés minoritaires francophones et anglophones et à promouvoir le bilinguisme. À Santé Canada, nous devons travailler avec les provinces et les territoires pour améliorer l'accès aux services pour les communautés de langue officielle en situation minoritaire et pour les impliquer dans nos initiatives nationales lorsque c'est approprié. Si la loi est adoptée, nous allons assurément les consulter et les engager dans ce contexte.

Le sénateur Cormier : Qu'est-ce que cela veut dire quant aux relations avec les provinces? C'est à l'échelle des provinces que cela se passe. Est-ce que cela implique de conclure des accords avec des dispositions linguistiques? Qu'est-ce que cela implique concrètement dans la relation du gouvernement fédéral avec les provinces pour faire en sorte que ces services soient offerts?

Mme Toller : L'élaboration des consultations est certainement une chose à laquelle nous allons réfléchir. Il est possible que nous demandions aux provinces et territoires de le faire, mais nous pouvons également nous engager directement avec eux. C'est quelque chose que nous faisons régulièrement dans le contexte de nos initiatives nationales.

Le sénateur Cormier : D'accord. Ma deuxième question touche la formation des professionnels. Je l'ai posée hier, alors vous vous en souviendrez peut-être. Ma question porte surtout sur la télémédecine dans les régions éloignées et dans les communautés francophones, qui se trouvent souvent dans des régions plus éloignées. Il y a des défis de formation des professionnels par rapport aux instruments de la télémédecine comme tels, mais aussi par rapport aux enjeux linguistiques.

De quelle manière est-ce que cela sera pris en compte? Souvent, ces appareils sont en anglais. Pour les francophones dans cet environnement, qu'est-ce que cette stratégie nationale pourrait apporter comme précisions pour faire en sorte qu'on s'occupe de ces problèmes-là?

Mme Toller : C'est une très bonne question. Dans le contexte du Plan d'action FPT conjoint sur les données de santé et la santé numérique que j'ai mentionné précédemment, il y avait plusieurs initiatives. L'une d'elles est axée sur la littératie numérique et les données. Nous travaillons avec l'Agence de la santé publique du

territories to advance provincial and territorial commitments and initiatives to raise awareness among professionals and Canadians about the use of digital tools and the data itself.

In this context, we try to organize round tables with specific groups of the population. We also want to encourage engagement with official language minority communities and promote the importance of communication and the use of these tools in both official languages.

Senator Cormier: Thank you.

I have a quick question about the disaggregated data that ties in with Senator Seidman's question. How satisfied is Health Canada with the data, and is it able to make adequate use of it? Once again, there seem to be countless challenges.

Ms. Toller: It's very important to be able to collect disaggregated data. This is one of the agreements we have with the provinces and territories regarding the work they do in providing their data to the Canadian Institute for Health Information, or CIHI.

Senator Cormier: Are you satisfied with the data provided by the provinces and territories?

Ms. Toller: I would say yes. We receive data from Statistics Canada, as well, which goes to great lengths to disaggregate the information.

Senator Cormier: Thank you.

Senator Boudreau: Thank you to my colleagues for allowing me to ask a question. I'm a new senator and not yet a member of this committee, but I'm here as a guest and an observer.

It's a subject I'm very interested in, and one that's particularly close to my heart. We're all here for the common good, but in my own case, I'm legally blind in my right eye due to an eye condition that wasn't properly treated in childhood. Whenever this topic comes up, it affects me more than any other. I feel that anything we can do to improve the eye care situation is very important. I really like the idea of a national strategy.

I know that our colleague Senator Ravalia spoke on this bill in the Senate at second reading. There are obviously many benefits and advantages. I'd like to ask a question in a different way. I'd like us to work on finding a solution rather than identifying problems. I will ask you this, though: What does Health Canada consider to be the hurdles to developing a national strategy? If we knew what they were, we could find the best way of handling them to make sure we have a national strategy. Would there be

Canada et les provinces et territoires pour faire progresser des engagements et des initiatives provinciaux et territoriaux pour mieux sensibiliser les professionnels et les Canadiens sur l'utilisation des outils numériques et des données elles-mêmes.

Dans ce contexte, nous tentons d'organiser des tables rondes avec des groupes spécifiques de la population, et nous voulons encourager l'engagement auprès des communautés de langue officielle en situation minoritaire et promouvoir l'importance de la communication et de l'utilisation de ces outils dans les deux langues officielles.

Le sénateur Cormier : Merci.

J'ai une petite question sur les données désagrégées qui rejoint celle de la sénatrice Seidman. Dans quelle mesure Santé Canada est-il satisfait des données et est-il en mesure de les utiliser adéquatement? Là aussi, il semble y avoir énormément de défis.

Mme Toller : C'est très important de pouvoir collecter des données désagrégées. C'est une des ententes que nous avons avec les provinces et les territoires dans le contexte du travail qu'ils font en fournissant leurs données à l'Institut canadien d'information sur la santé (ICIS).

Le sénateur Cormier : Êtes-vous satisfaite de ce que donnent les provinces et territoires comme données?

Mme Toller : Je dirais que oui. Nous recevons aussi des données de Statistique Canada, qui met beaucoup d'efforts pour désagréger l'information.

Le sénateur Cormier : Merci.

Le sénateur Boudreau : Merci à mes collègues de me permettre de poser une question. Je suis un nouveau sénateur et je ne suis pas encore membre de ce comité, mais je suis ici comme invité et observateur.

C'est un sujet qui m'intéresse beaucoup et qui me touche particulièrement. Nous sommes tous ici pour le bien commun, mais dans mon cas personnel, je suis légalement aveugle de l'œil droit en raison d'une condition oculaire qui n'a pas été bien traitée dans mon enfance. Dès que je vois ce sujet, cela vient me chercher plus qu'un autre. Je me dis que toute chose que nous pouvons faire pour améliorer la situation sur le plan des soins oculaires est très importante. J'aime beaucoup l'idée d'une stratégie nationale.

Je sais que notre collègue le sénateur Ravalia en avait parlé au Sénat à l'étape de la deuxième lecture. Il y a évidemment beaucoup de bénéfices et d'avantages. J'aimerais poser une question d'une différente manière. J'aimerais qu'on travaille à trouver une solution plutôt qu'à identifier des problèmes. Je veux quand même vous poser la question : selon Santé Canada, quels sont les obstacles au développement une stratégie nationale? Si on les connaissait, on pourrait trouver la meilleure manière de les

any obvious hurdles should this bill become law, and what would be the most significant barriers to its implementation?

Ms. Toller: There's a big burden on the shoulders of provincial and territorial governments. They have a lot of priorities, and they're trying their best to deliver health care services to their residents. Provinces take on another obligation by coming to the table and working on a strategy. I think that may encourage them to work together to find common solutions. The other hurdle is that the aim of the strategy is to better share information and raise awareness of vision issues, but we want to see big changes. This can sometimes cost a lot of money. In the current fiscal climate, it could be difficult. Those are two thoughts for you.

Senator Boudreau: Thank you. I feel it's important to be aware of these hurdles so that we can overcome them, bearing in mind that we're talking about a strategy here, not a funding program. I'll draw a parallel with the program that was set up for dental care, however, another program I firmly believe in. We saw that once the program was set up, there was pressure on the human resources front. There weren't enough dentists to meet all the needs of a new national program. Suppose the strategy leads to a national program. Are there sufficient professionals to consider such an approach?

Ms. Toller: I know that stakeholders in the vision care community will say that there are challenges in health professional capacity. On the federal government side, we provided funding to the provinces and territories that addressed four priorities. One of them is to support health professionals, which could include ophthalmologists, optometrists and opticians.

We work multilaterally to support health care workers. For example, we collaborate with the provinces and territories to minimize the administrative burden, improve recruitment and retention, and accelerate the pathway for internationally trained workers. This additionally allows us to better study the supply and demand for professionals, and to improve data-sharing. In this context, I think we could better understand the challenges facing the eye care community, too.

Senator Boudreau: Thank you for your answers.

Senator Mégie: My question concerns vision rehabilitation. It's part of the strategy. What can this strategy cover in terms of vision rehabilitation? It's a very broad field, if I understand

traiter pour faire en sorte d'avoir une stratégie nationale. Y aurait-il des obstacles évidents si ce projet de loi devenait loi, et quels seraient les obstacles les plus importants à la réalisation de ce projet?

Mme Toller : Il y a un gros fardeau sur les épaules des gouvernements des provinces et des territoires. Ils ont beaucoup de priorités et ils essaient de leur mieux de livrer des services de soins de santé à leurs résidents. C'est une autre obligation sur les épaules des provinces de venir à la table et travailler sur une stratégie. Je pense que cela peut les encourager à travailler ensemble pour trouver des solutions communes. L'autre obstacle, c'est que l'objectif de la stratégie est de mieux se partager les informations et de se sensibiliser aux problèmes de la vision, mais nous voulons voir de grands changements. Des fois, cela peut coûter beaucoup d'argent. Dans le contexte fiscal actuel, c'est quelque chose qui pourrait être difficile. Ce sont deux réflexions que je partage avec vous.

Le sénateur Boudreau : Merci. Pour moi, c'est important de connaître ces obstacles afin de pouvoir les surmonter, sachant qu'ici, on parle d'une stratégie et non pas d'un programme de financement. Cependant, si je fais le parallèle avec le programme qui a été mis en place pour les soins dentaires, un autre programme auquel je crois beaucoup, nous avons vu qu'une fois que le programme a été mis sur pied, il y a eu de la pression sur le plan des ressources humaines. Il n'y avait pas assez de dentistes pour voir à l'ensemble des besoins d'un nouveau programme national. Supposons que la stratégie mène à un programme national, est-ce que les ressources professionnelles humaines sont suffisantes pour considérer une telle approche?

Mme Toller : Je sais que des intervenants dans la communauté des soins de la vision vont dire qu'il y a des défis dans le contexte de la capacité des professionnels de la santé. Du côté du gouvernement fédéral, nous avons fourni des fonds aux provinces et territoires qui tenaient compte des quatre priorités. L'une d'elles est de soutenir les professionnels de la santé, qui pourraient inclure les ophtalmologistes, les optométristes et les opticiens.

Nous faisons des efforts multilatéraux pour soutenir les travailleurs de la santé. Par exemple, il y a de la collaboration avec les provinces et les territoires afin de minimiser le fardeau administratif, améliorer le recrutement et la rétention et accélérer l'intégration de ceux qui sont formés à l'échelle internationale. Aussi, cela permet de mieux étudier l'offre et la demande des professionnels et de mieux partager les données. Dans ce contexte-là, je pense qu'on pourrait aussi mieux comprendre les défis auxquels fait face la communauté oculaire.

Le sénateur Boudreau : Merci pour vos réponses.

La sénatrice Mégie : Ma question porte sur la réadaptation visuelle. Cela fait partie de la stratégie. Qu'est-ce que cette stratégie peut couvrir en ce qui concerne la réadaptation

correctly. What part of vision rehabilitation will the strategy cover?

Ms. Toller: That has yet to be determined. It's through consultations with the provinces and territories and all the other stakeholders that we need to determine the scope of the strategy, but I think the vision of the strategy is that it should be very broad and take into account all needs, from childhood to old age, and consider what is needed for rehabilitation.

Senator Mégie: Thank you.

[English]

Senator Dasko: Thank you for being with us today. I have a question that follows up on Senator Boudreau's question from earlier. It is in the context of your comments about the many priorities that provinces have — so much on their plates, so much to do, so many issues — and if this passes, you would want to call the provinces together to talk about this issue.

Isn't there a possibility that they would say, "We're really busy and actually don't have time to meet with you to do this"? What would you do in that situation? Could you say to them, "Actually, we have something to offer you"? Obviously, dollars are what they might be looking for.

Is this a potential situation either in this — let's take, obviously in this bill, this area of vision care — is this a scenario that's possible?

Ms. Toller: It can always be possible, and it can be challenging to bring them together if they have too many priorities. At the same time, we do have very effective and strong relationships with them, and we can use the existing mechanisms in place, like the Conference of Deputy Ministers, for example, to bring the provinces and territories together.

As the strategy so clearly points out, the first step is raising awareness, gathering information and sharing information. That is not a huge request of provinces and territories. I think we can convince them to come to the table to have the conversation to understand what the key issues are and come together on terms regarding what solutions might be needed.

Then, once we have those initial consultations, we can determine what kind of additional supports might be needed.

Senator Dasko: Do you always have success with these entreaties to the provinces? Do they always come to the table?

Ms. Toller: I think it depends upon the climate and the issues that are being discussed. I would say that there are some healthy relationships right now with the provinces and territories. The

visuelle? C'est un champ très vaste, si je comprends bien. Quelle partie de la réadaptation visuelle la stratégie va-t-elle couvrir?

Mme Toller : C'est encore à déterminer. C'est en faisant les consultations avec les provinces et territoires et avec tous les autres intervenants que nous devons déterminer l'ampleur de la stratégie, mais je pense que la vision de la stratégie veut qu'elle soit très large et qu'elle tienne compte de tous les besoins, de l'enfance au troisième âge, et que l'on considère ce qui est nécessaire pour la réadaptation.

La sénatrice Mégie : Merci.

[Traduction]

La sénatrice Dasko : Merci d'être parmi nous aujourd'hui. Ma question fait suite à la question précédente du sénateur Boudreau. Elle porte sur vos commentaires relatifs aux nombreuses priorités des provinces — elles en ont tant à faire concernant tellement d'enjeux — et à votre volonté, si ce projet de loi est adopté, de réunir les provinces pour parler de cet enjeu.

Ne pourraient-elles pas vous dire qu'elles sont très occupées et qu'elles n'ont pas le temps de vous rencontrer à cette fin? Que feriez-vous dans cette situation? Pourriez-vous leur dire que vous avez quelque chose à leur offrir? Évidemment, il se pourrait que les provinces veuillent obtenir des fonds.

Est-ce une possibilité? Pensons, évidemment dans ce projet de loi, à l'enjeu des soins oculaires? Est-ce que cela pourrait arriver?

Mme Toller : C'est toujours possible, et cela peut être difficile de réunir les représentants des provinces et territoires s'ils ont trop de priorités. Cela dit, nous avons des relations très efficaces et fortes avec eux, et nous pouvons utiliser les mécanismes en place, comme la Conférence des sous-ministres, pour réunir les provinces et territoires.

Comme la stratégie l'indique clairement, la première étape consiste à sensibiliser les gens, à recueillir de l'information et à la communiquer. Ce n'est pas tellement demander des provinces et territoires. Je pense que nous pouvons les convaincre de venir à la table et de discuter pour comprendre quels sont les grands enjeux et trouver ensemble les solutions qui pourraient être nécessaires.

Puis, après avoir tenu ces discussions initiales, nous pourrions déterminer le genre de soutien supplémentaire dont on pourrait avoir besoin.

La sénatrice Dasko : Avez-vous toujours du succès dans vos demandes aux provinces? Leurs représentants participent-ils toujours aux discussions?

Mme Toller : Je pense que cela dépend du climat et des enjeux dont nous discutons. Je dirais que les relations avec les provinces et territoires sont saines actuellement. Le

federal government has provided billions of dollars to support them in the delivery of health care, and so they are keen to support and collaborate.

Senator Dasko: I asked a question yesterday of the sponsor, and I just wanted to get back to this topic. The strategy involves very specific and repeated mention of prevention and treatment of eye disease. I wanted to probe a bit more than we were able to yesterday. What would the prevention activities be?

Ms. Toller: I'm not sure I'll be able to answer that any more specifically than the bill's sponsor. I think that's part of what we need to do in the consultations that would have to go forward with the provinces and territories.

Like you would have seen in the palliative care framework, it would be a very clear outline of the key issues, common vision, guiding principles and the key priorities, as well as some potential steps for action. So it would be through that consultation and engagement process that we would define what types of prevention activities could be included.

Senator Dasko: Can you name any of those activities right now, without putting a priority on them?

Ms. Toller: The simplest one is ensuring there is more awareness raising to ensure that people are going to get eye tests, especially with children. That seems to be one of the key issues that we could do, as well as general information sharing and awareness campaigns.

Senator Dasko: The sponsor also mentioned raising awareness. Is that the main, key area substantively in terms of raising awareness, eye tests with respect to children?

Ms. Toller: I will humbly say I'm not an expert in eye care, but it seems to me that it would be one of the most important areas to emphasize because what we're hearing, and as the senator pointed out, is when you don't go for regular tests, certain things can get missed that could have been avoided if a test had been done, and the earlier the tests are done, the better.

Senator Dasko: The federal government often undertakes awareness initiatives in areas of health. Have you undertaken any awareness initiatives in this area?

Ms. Toller: Not to my understanding. This is something that we would consider in the context of the consultations we would do on the strategy.

Senator Dasko: Thank you.

gouvernement fédéral leur a accordé des milliards de dollars en soutien à la prestation des soins de santé. Ils veulent donc apporter leur soutien et collaborer.

La sénatrice Dasko : J'ai posé une question à la marraine du projet de loi hier, et je veux simplement revenir à ce sujet. La stratégie demande de mentionner très précisément et à répétition la prévention et le traitement des maladies oculaires. J'aimerais examiner cette question d'un peu plus près que nous n'avons pu le faire hier. Quelles seraient les activités de prévention?

Mme Toller : Je ne suis pas certaine que je pourrai répondre avec plus de précision que la marraine du projet de loi. Je pense que cela fait partie de ce que nous devons faire dans les consultations qu'il faudrait tenir avec les provinces et territoires.

Comme vous l'aurez vu dans le cadre des soins palliatifs, on saurait très clairement quels sont les enjeux clés, la vision commune, les principes directeurs et les grandes priorités, ainsi que certaines mesures à prendre potentiellement. C'est grâce aux consultations et à la mobilisation que nous pourrions définir les types d'activités de prévention que nous pourrions inclure.

La sénatrice Dasko : Pourriez-vous nous nommer des activités de ce genre maintenant, sans leur attribuer de priorité?

Mme Toller : L'activité la plus simple, c'est de s'assurer de sensibiliser les gens davantage pour qu'ils passent un examen de la vue, surtout les enfants. Cela semble être un des enjeux clés pour nous, ainsi que la communication de l'information générale et les campagnes de sensibilisation.

La sénatrice Dasko : La marraine du projet de loi a aussi mentionné la sensibilisation. Est-ce que c'est le principal enjeu en matière de sensibilisation, les examens de la vue pour les enfants?

Mme Toller : Humblement, je ne suis pas experte en soins oculaires, mais il me semble que c'est un des principaux aspects sur lesquels il faut mettre l'accent, parce que nous entendons, comme la sénatrice l'a mentionné, que quand on ne passe pas des examens de manière régulière, il se peut qu'on omette des choses qui auraient pu être évitées avec de tels examens. Plus les examens se font tôt, mieux c'est.

La sénatrice Dasko : Le gouvernement fédéral mène souvent des initiatives de sensibilisation dans divers secteurs de la santé. Avez-vous mené des initiatives de sensibilisation à ce propos?

Mme Toller : Pas à ce que je sache. C'est quelque chose que nous pourrions envisager dans le contexte de nos consultations sur la stratégie.

La sénatrice Dasko : Merci.

The Chair: I will pick up from where Senator Dasko started on prevention. It seems to me, and I agree with you, that prevention starts with an eye test. We talked about children.

For the most part, throughout Canada, children under the age of 18 or 19 are covered, and senior citizens are covered through provincial health exams. It's the middle, from ages 19 to 65, working-age adults, and eye exams, I think, cost between \$100 to \$250. Would the strategy be able to consider developing a bridge so that, in fact, all Canadians are covered for that essential eye care exam?

Ms. Toller: I recognize that coverage in Canada for eye care is quite mixed and varies. It's largely outside the public health care system. Most aspects, including eye exams and corrective lenses, are covered through employer or private benefit plans or paid for out of pocket. As I mentioned earlier, it's not part of medicare under the Canada Health Act, except if it's something that's a medically necessary service delivered by a licensed physician or in a hospital, like a vision surgery.

As you point out, the provinces and territories all have some level of coverage for things like eye tests and exams for certain demographics like children, seniors or low-income people. It's really up to them to set the terms and conditions of their public plans to determine who's eligible for what things.

The Chair: It could be up to the federal government to bring money to the table to bridge that. We've just come out of a pretty intensive study on pharmacare where we were able to determine that, notwithstanding private plans, some individuals choose not to take them up because of the co-pay cost or even the premium cost.

Ms. Toller: Yes.

The Chair: I'll just leave that out there.

Senator Seidman: Thank you. I'm going to go back to my question about the data. The content of the strategy, clause 2 of the bill, says:

(2) The national strategy must describe the various forms of eye disease and may include measures to

It continues, saying:

(b) promote research and improve data collection on eye disease prevention and treatment and on vision rehabilitation;

La présidente : Je vais revenir là où la sénatrice Dasko a commencé en matière de prévention. Il me semble, et je suis d'accord avec vous, que la prévention commence par un examen de la vue. Nous avons parlé des enfants.

Essentiellement, partout au Canada, les enfants de moins de 18 ou 19 ans sont couverts, et les aînés sont couverts dans le cadre des examens de santé provinciaux. C'est du milieu, les adultes en âge de travailler de 19 à 65 ans, dont il est question. Et les examens de la vue coûtent de 100 à 250 \$. Dans cette stratégie, pourrait-on considérer de créer une passerelle pour qu'en fait, tous les Canadiens soient couverts pour cet examen de la vue qui est essentiel?

Mme Toller : Je reconnais que la couverture pour les soins oculaires au Canada varie beaucoup. Ils sont en grande partie dispensés à l'extérieur du système de santé public. La plupart des aspects, dont les examens de la vue et les lentilles cornéennes, sont couverts par les régimes d'avantages sociaux des employeurs ou privés ou sont remboursables. Comme je l'ai mentionné, cela n'est pas considéré comme des soins de santé en vertu de la Loi canadienne sur la santé, sauf s'il s'agit d'un service médical nécessaire fourni par un médecin autorisé ou un hôpital, comme une chirurgie oculaire.

Comme vous l'avez dit, les provinces et territoires assurent tous un certain niveau de couverture pour les choses comme les examens de la vue pour certains segments de la population, comme les enfants, les aînés ou les gens à faible revenu. C'est vraiment eux qui établissent les modalités de leurs régimes publics pour déterminer qui est admissible à quels services.

La présidente : Ce pourrait être le gouvernement fédéral qui verse les fonds servant à combler l'écart. Nous venons de terminer une étude assez intensive sur l'assurance médicaments dans laquelle nous avons pu déterminer que, hormis avec les régimes privés, certaines personnes choisissent de ne pas subir d'examen, parce qu'il y a une quote-part à payer ou même une prime.

Mme Toller : Oui.

La présidente : Je vais simplement laisser germer cette idée.

La sénatrice Seidman : Merci. Je vais revenir à ma question sur les données. À l'article 2 du projet de loi, il est indiqué que :

(2) La stratégie nationale décrit les différentes formes de maladies oculaires et peut prévoir des mesures visant à...

Et cela se poursuit ainsi :

b) promouvoir la recherche et améliorer la collecte de données sur la prévention et le traitement des maladies oculaires et sur la réadaptation visuelle;

(c) promote information and knowledge sharing between the federal and provincial governments . . .

c) promouvoir l'échange de renseignements et de connaissances entre les gouvernements fédéral et provinciaux...

Do you know what kind of data we have now on eye disease research, prevention and treatment?

Savez-vous quel genre de données nous avons maintenant en matière de recherche, de prévention et de traitement relatifs aux maladies oculaires?

Ms. Toller: I would probably have to get back to you in terms of what data we have now. I can confirm on the research side that the Canadian Institute for Health Information has invested over \$61 million into various types of eye care research, so that continues to be an active pursuit. I could get back to you on the specific data that we have.

Mme Toller : Je devrai sans doute vous revenir là-dessus concernant les données que nous avons en ce moment. Je peux vous confirmer du côté de la recherche que l'Institut canadien d'information sur la santé a investi plus de 61 millions de dollars dans divers types de recherche sur les soins de santé oculaire, donc on est toujours actifs à cet égard. Je pourrai vous reparler des données précises dont nous disposons.

Senator Seidman: Standardized provincial data that could be compared across provinces and territories is what I'm asking about.

La sénatrice Seidman : Je parle des données provinciales normalisées qu'on pourrait comparer entre les provinces et territoires.

Ms. Toller: The source for that would be CIHI.

Mme Toller : L'information viendrait de l'Institut canadien d'information sur la santé, ou ICIS.

Senator Seidman: That leads to my next question: What kind of variability is there across provinces and territories in terms of the eye care prevention and treatment availability?

La sénatrice Seidman : Voilà qui m'amène à ma prochaine question. À quel point la disponibilité des soins oculaires, de la prévention et du traitement varie-t-elle entre les provinces et les territoires?

Ms. Toller: I can commit to get back to you on that based on the available information from CIHI, which gets its information from the provinces and territories.

Mme Toller : Je peux m'engager à vous revenir avec les renseignements disponibles auprès de l'ICIS, qui tire ses données des provinces et des territoires.

Senator Seidman: Okay, I appreciate that.

La sénatrice Seidman : D'accord, je vous remercie.

At the risk of being too negative — as my colleague Senator Boudreau kind of referred to, I'm trying to be positive about this — do you see any unintended consequences as a result of this piece of legislation?

Au risque d'être trop négative — comme l'a dit mon collègue le sénateur Boudreau, j'essaie de voir les choses d'un bon œil —, ce projet de loi pourrait-il entraîner des conséquences imprévues, selon vous?

Ms. Toller: I think the intent of the legislation is fairly simple in that the first step is bringing people together for a conversation to have a collective understanding of the problems and solutions that need to be addressed and have a common direction. I think that is a fairly simple first step that is necessary.

Mme Toller : L'intention de la législation est assez simple. La première étape consiste à réunir les gens pour discuter afin d'avoir une compréhension collective des problèmes et des solutions qui doivent être abordés et d'avoir une orientation commune. Je pense que c'est une première étape assez simple, mais nécessaire.

Senator Seidman: One of the things that I asked the sponsor yesterday was about clause 5 adding to the bill Age-Related Macular Degeneration Awareness Month. It kind of seems to be out of context with the bill itself, especially if we are talking about children. One of the most important aspects of this bill is that children at an early point in their lives have access to testing and prevention. Why would it be important to have clause 5 and somehow have age-related macular degeneration singled out?

La sénatrice Seidman : L'une des questions que j'ai posées hier au parrain concernait l'article 5, qui ajoute au projet de loi le Mois de la sensibilisation à la dégénérescence maculaire liée à l'âge. Cet élément ne semble pas concorder avec le projet de loi lui-même, surtout si nous parlons d'enfants. L'un des aspects les plus importants de ce projet de loi est que les enfants, à un jeune âge, aient accès au dépistage et à la prévention. Pourquoi serait-il important d'avoir l'article 5 et de mettre l'accent sur la dégénérescence maculaire liée à l'âge, en quelque sorte?

Ms. Toller: I wasn't personally involved in the development of the bill, but it seems as though there are many different awareness days already related to eye care, and that was one that was missing. It's a fairly prevalent condition that affects seniors, and so I think that's the main rationale behind it.

Senator Seidman: Thank you very much.

[Translation]

Senator Cormier: My questions will be along the same lines as those of Senator Seidman. In the agreements with the federal government, the provinces and territories, with the exception of Quebec, have committed to increasing the availability of disaggregated data for existing and new common indicators. This will enable the government to keep track of progress made with underserved or disadvantaged populations, including, but not limited to, Indigenous peoples, First Nations, Inuit, Métis, official language minority communities, rural and remote communities, children, racialized communities and the 2SLGBTQIA+ community. So there is a commitment from the provinces to work toward obtaining disaggregated data. I'd like to stress this point, because there are real problems collecting clear data. I'm talking particularly about official language minority communities.

This national strategy and this bill highlight all of these issues. In implementing this legislation and developing this national strategy, how will the federal government, in its relations with the provinces and territories and the communities, take into account current issues, including the one I just mentioned? They seem to be recurring, and here we have a new strategy that affects a very specific area of health needs, namely eye care. How can we ensure this? It's not in the bill, and there's no clear commitment. Shouldn't there be something more specific on this subject in the bill?

Ms. Toller: Thank you for the question. I would say that there seems to be a bit of a gap at the moment on digital data in the context of the current work with the provinces and territories to properly collect and share data with CIHI. It's very common to encourage the disaggregation of data. It's part of the work that's done every day. It's a condition of data sharing; in fact, the provinces had to give us disaggregated data.

Senator Cormier: This ties in with what Senator Seidman said; they call it "interoperability," i.e., the exchange of information between provinces and territories. It seems that there are a great many gaps in this area, and that the country could benefit from more intercommunication with regard to data.

Mme Toller : Je n'ai pas participé personnellement à l'élaboration du projet de loi, mais il semble qu'il existe déjà de nombreuses journées de sensibilisation aux soins oculaires, et c'est l'une de celles qui manquaient. C'est une maladie assez répandue qui touche les personnes âgées, et je pense que c'est la principale raison d'être de cet article.

La sénatrice Seidman : Merci beaucoup.

[Français]

Le sénateur Cormier : Mes questions iront dans le même sens que celles de la sénatrice Seidman. Dans les ententes avec le gouvernement fédéral, les provinces et territoires, à part le Québec, ont pris l'engagement d'augmenter la disponibilité des données désagrégées pour les indicateurs communs actuels et nouveaux afin de pouvoir rendre compte des progrès accomplis auprès des populations mal desservies ou désavantagées, y compris, mais sans s'y limiter, les peuples autochtones, les Premières Nations, les Inuits, les Métis, les communautés de langue officielle en situation minoritaire, les collectivités rurales et éloignées, les enfants, les communautés racisées et la communauté 2ELGBTQIA+. Donc, il y a un engagement des provinces à travailler à obtenir des données désagrégées. Je me permets d'insister sur cette question, car il y a de réels problèmes de cueillette de données claires. Je parle particulièrement des communautés de langue officielle en situation minoritaire.

Cette stratégie nationale et ce projet de loi mettent en lumière tous ces enjeux. Dans la mise en œuvre de cette loi et l'élaboration de cette stratégie nationale, comment le gouvernement fédéral, dans ses relations avec les provinces et territoires et les communautés, va-t-il tenir compte des enjeux actuels, dont celui que je viens de nommer? Ils semblent être récurrents et on arrive avec une nouvelle stratégie qui touche un secteur très particulier des besoins en santé, soit les soins oculaires. Comment peut-on s'en assurer? Ce n'est pas présent dans le projet de loi et on ne sent pas d'engagement clair. Ne faudrait-il pas qu'il y ait dans le projet de loi quelque chose de plus précis à ce sujet?

Mme Toller : Merci pour la question. Je dirais qu'il semble avoir un peu de lacunes en ce moment sur les données numériques dans le contexte du travail actuel avec les provinces et territoires dans le but de bien recueillir et partager les données avec l'ICIS. C'est très commun qu'on encourage la désagrégation des données. Cela fait partie du travail qui se fait tous les jours. C'est une condition du partage de données; en fait, les provinces devaient nous donner des données désagrégées.

Le sénateur Cormier : Cela rejoint ce qu'a dit la sénatrice Seidman; ils appellent cela « l'interopérabilité », c'est-à-dire l'échange des informations entre les provinces et les territoires. Il semble qu'il y ait énormément de lacunes à ce niveau et que le pays pourrait bénéficier de plus d'intercommunication par rapport aux données.

Ms. Toller: Yes, absolutely. It's a long-term project that the provinces and territories are working hard on. The problem is that we have a lot of electronic systems for managing information, but they can't talk to each other. We need to adopt common standards: standards for the data itself, so that it's consistent from the point of view of collection, and standards for exchanging it. We have a pan-Canadian interoperability road map, which is managed by Infoway with support from CIHI. They are working with the provinces and territories and electronic information system vendors to adopt these common standards.

Senator Cormier: Is there a timeframe for this? Delivery is urgent and important.

Ms. Toller: Yes, it's very urgent. The road map is a long-term plan of five to 10 years. Significant progress is being made. Standards have already been published and are in the process of being adopted by the provinces and territories. For example, there's a standard called the International Patient Summary. It's a summary of important data, such as your allergies and medications, which can be easily shared between different points in the health care system.

Senator Cormier: Thank you.

[English]

The Chair: We are running out of time. Colleagues, we have two more second round questions and very little time. We also have to on-board our next panel, so I'm going to suggest that Senator Moodie and Senator Osler present their questions and, Ms. Toller, if you could respond to us in writing.

Senator Moodie: I withdraw.

Senator Osler: Thank you, chair. The House of Commons Standing Committee on Health amended subclause 3(1) of the bill to increase the deadline for the preparation of the national strategy report from one year to 18 months of the act coming into force. Why was the previous one-year deadline not sufficient? Is 18 months adequate?

Ms. Toller: Thank you for that question. It takes a long time to bring so many diverse communities together and getting 13 different jurisdictions together. One year is a short amount of time to come together to host a conference and develop a policy framework and a common direction, and 18 months would be a more palatable amount of time.

Senator Osler: Thank you.

Mme Toller : Oui, absolument. C'est un projet à long terme sur lequel les provinces et territoires travaillent assidûment. Le problème, c'est que nous avons beaucoup de systèmes électroniques pour gérer l'information, mais ils ne peuvent pas se parler entre eux. Il faut adopter des normes communes : des normes pour les données elles-mêmes pour que ce soit cohérent du point de vue de la collecte et des normes pour l'échange. Nous avons une feuille de route sur l'interopérabilité pancanadienne, qui est gérée par Inforoute avec le soutien de l'ICIS. Ils travaillent avec les provinces et territoires et les vendeurs de systèmes d'information électroniques pour adopter ces normes communes.

Le sénateur Cormier : Y a-t-il un échéancier par rapport à cela? La livraison est urgente et importante.

Mme Toller : Oui, c'est très urgent. La feuille de route est un plan à long terme de 5 à 10 ans. Il y a des progrès importants. Il y a déjà des normes qui ont été publiées et qui sont en train de se faire adopter par les provinces et territoires. Par exemple, il y a une norme qui s'appelle le sommaire des patients internationaux, qu'on appelle en anglais *International Patient Summary*. C'est un résumé de données importantes, comme les allergies dont on souffre et les médicaments que l'on prend, qui peut être partagé facilement entre les différents points du système de soins de santé.

Le sénateur Cormier : Merci.

[Traduction]

La présidente : Nous manquons de temps. Chers collègues, il nous reste deux intervenants pour le deuxième tour, mais très peu de temps. Nous devons également installer nos prochains témoins. Je vais donc suggérer que les sénatrices Moodie et Osler présentent leurs questions pour que vous puissiez nous répondre par écrit, madame Toller.

La sénatrice Moodie : Je me retire.

La sénatrice Osler : Je remercie la présidente. Le Comité permanent de la santé de la Chambre des communes a modifié le paragraphe 3(1) du projet de loi pour que le délai d'établissement d'un rapport énonçant la stratégie nationale passe d'un an à 18 mois suivant la date d'entrée en vigueur de la loi. Pourquoi le délai d'un an prévu dans la version précédente n'était-il pas suffisant? Le délai de 18 mois est-il convenable?

Mme Toller : Je vous remercie de cette question. Il faut beaucoup de temps pour rassembler autant de communautés diverses et réunir 13 juridictions différentes. Un an est une courte période pour se réunir afin d'organiser une conférence et de développer un cadre politique et une orientation commune, alors que 18 mois serait plus réaliste.

La sénatrice Osler : Je vous remercie.

The Chair: Thank you very much, Ms. Toller. I hope you have enjoyed our time with you. You have been a very informed and interesting witness, and I'm certain we will see you back at this committee again.

For our next panel, we welcome in person, from the Canadian Council of the Blind, or CCB, Michael Baillargeon, Senior Manager, Eye Care Initiatives; and Ian White, President, Toronto Visionaries Chapter. From Fighting Blindness Canada, or FBC, we welcome Jennifer Jones, President and Chief Executive Officer; and Larissa Moniz, Director, Research and Mission Programs. And from the Alliance for Equality of Blind Canadians, or AEBC, we welcome Lee Pigeau, Executive Director, appearing in person; and Linda Bartram, First Vice-President, who is appearing by video conference.

Thank you for joining us today. We will begin with opening remarks from Mr. Pigeau and Ms. Bartram, followed by Ms. Jones and Ms. Moniz and then Mr. Baillargeon and Mr. White. I understand that each organization is splitting the five minutes between their two representatives. Because there are six people on the panel, we will have a lot of questions, so I urge you to stay within your five minutes so that we can get to questions and answers.

Mr. Pigeau and Ms. Bartram, the floor is yours.

Lee Pigeau, Executive Director, Alliance for Equality of Blind Canadians: Thank you, chair and members of the Senate committee, for the opportunity to discuss this bill.

AEBC supports the bill but believes in its execution it needs further refinement and some very specific definitions, specifically around vision rehabilitation. We also recommend ensuring that those with lived experience of vision loss are included at the decision-making table, and we want to mandate disability awareness training for those who are involved in the creation and execution of this bill.

We are not just supportive of the bill but also eager to be an active partner in shaping and implementing the national eye care strategy moving forward. We are ready to work with the policy-makers and the other stakeholders to ensure that the strategy addresses the full spectrum of challenges faced by Canadians with vision loss.

To provide further insights into our recommendations and our commitment to the process, I am going to introduce you to Linda, our first vice-president, who will expand on these points in greater detail. Thank you.

La présidente : Merci beaucoup, madame Toller. J'espère que vous avez apprécié le temps que nous avons passé avec vous. Vous avez livré un témoignage très éclairé et intéressant, et je suis certaine que nous vous reverrons au sein de ce comité.

Pour notre prochain groupe, nous accueillons en personne les représentants de l'Institut canadien des aveugles : M. Michael Baillargeon, directeur principal des Initiatives en matière de soins oculaires, et M. Ian White, président du Chapitre des Visionnaires de Toronto. Nous recevons les représentantes de Vaincre la cécité Canada : Mme Jennifer Jones, présidente et directrice générale, et Mme Larissa Moniz, directrice des Programmes de recherche et de mission. Nous avons enfin les représentantes de l'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada : M. Lee Pigeau, directeur général, qui comparait en personne, et Mme Linda Bartram, première vice-présidente, qui comparait par vidéoconférence.

Nous vous remercions de vous joindre à nous aujourd'hui. Nous commencerons par les remarques liminaires de M. Pigeau et de Mme Bartram, suivies de celles de Mmes Jones et Moniz, puis de celles de MM Baillargeon et White. Je crois comprendre que chaque organisation partage les cinq minutes entre ses deux représentants. Comme il y a six témoins dans le groupe, nous aurons beaucoup de questions. Je vous demande donc de ne pas dépasser vos cinq minutes pour que nous puissions passer aux questions et réponses.

Monsieur Pigeau et madame Bartram, vous avez la parole.

Lee Pigeau, directeur général, L'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada : Madame la présidente, mesdames et messieurs les membres du comité sénatorial, je vous remercie de nous donner l'occasion de discuter de ce projet de loi.

L'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada, ou AEPAC, soutient le projet de loi, mais pense que son exécution doit être affinée en ce qui a trait à quelques définitions très précises, en particulier pour la réadaptation visuelle. Nous recommandons également de veiller à ce que les personnes ayant vécu la perte de vision soient incluses à la table des décisions. Nous voulons aussi rendre obligatoire une formation de sensibilisation au handicap pour les personnes impliquées dans la création et l'exécution de ce projet de loi.

Nous ne nous contentons pas de soutenir le projet de loi; nous souhaitons également jouer un rôle actif dans l'élaboration et la mise en œuvre de la Stratégie nationale sur les soins oculaires. Nous sommes prêts à collaborer avec les décideurs et les autres parties prenantes pour que la stratégie aborde l'ensemble des défis que rencontrent les Canadiens qui perdent la vue.

Pour vous aider à mieux comprendre nos recommandations et notre détermination dans le processus, je vais vous présenter Mme Bartram, notre première vice-présidente, qui donnera plus de détails. Je vous remercie.

Linda Bartram, First Vice-President, Alliance for Equality of Blind Canadians: Thank you very much. Good afternoon, and thank you for inviting us back to speak to you on this very important topic.

The AEBC is very pleased with the fact that the strategy is going to be looking at and considering vision rehabilitation as well as prevention and treatment. But we are concerned that there is no definition within the bill as to what vision rehabilitation would include. As one of the earlier speakers mentioned, it is a very broad topic, but often it is interpreted as enhancement of remaining vision. So you are rehabilitating the vision somebody already has.

Unfortunately, we know there are not treatments for all eye diseases. The one I have in particular, there is no treatment at this point. We hope there will be at some time in the future.

There is a need for this vision rehabilitation to also include vision loss rehabilitation, for the opportunity for individuals for whom there is no treatment or for whom treatments have not worked to learn orientation mobility, life skills and technology that they need in order to function without their vision. So we would like to see “vision rehabilitation” defined so that there is no misunderstanding when it comes to actually developing the strategy. We want vision loss rehabilitation to be included.

The other piece is that we are very anxious that, in this day and age of “nothing about us without us,” persons with lived experience of serious vision loss and the organizations that represent them be included in the consultations rather than leaving it to chance that we might be included as one of the relevant stakeholders. We would like to see that we are actually listed. As Indigenous groups are listed, we would like to be listed as well.

As far as the list of things that should be included in the strategy, Mr. Pigeau referred to the need for awareness training around vision loss to be integral to the whole process.

It is possibly not that well known that there is a very high unemployment rate for persons with vision loss, up to 75%, and a lot of that is due to lack of awareness of the capacity and abilities of persons with serious vision loss or blindness. We want to ensure that those who are having this conversation understand that before it goes any further.

Finally, we want to ensure that this process is adequately funded. We would like a way of ensuring that the strategy will be adequately funded and that progress can be monitored.

I'll pass it back to Mr. Pigeau to sum up.

Linda Bartram, première vice-présidente, L'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada : Merci beaucoup. Bonjour, et merci de nous avoir réinvités à vous parler de ce sujet très important.

L'AEPC est très satisfaite que la stratégie englobe la réadaptation visuelle, ainsi que la prévention et le traitement. Or, nous sommes préoccupés par l'absence de définition, dans le projet de loi, de ce que la réadaptation visuelle inclurait. Comme l'a mentionné l'un des orateurs précédents, il s'agit d'un sujet très vaste, mais il est souvent interprété comme l'amélioration de la vision restante. Il s'agit donc de réadapter la vision qu'une personne possède déjà.

Malheureusement, nous savons qu'il n'existe pas de traitement pour toutes les maladies oculaires. Pour celle dont je souffre en particulier, il n'y a aucun traitement à ce jour. Nous espérons qu'il y en aura un à l'avenir.

La réadaptation visuelle doit aussi comprendre la réadaptation après une perte de la vision. Ainsi, les personnes pour lesquelles il n'existe pas de traitement ou dont les traitements n'ont pas fonctionné pourront apprendre l'orientation, la mobilité, les aptitudes à la vie quotidienne et la technologie dont elles ont besoin pour fonctionner sans leur vision. Nous aimerions donc que la « réadaptation visuelle » soit définie afin d'éviter tout malentendu lors de l'élaboration de la stratégie. Nous voulons que la réadaptation après une perte de la vision y soit incluse.

D'autre part, à l'heure où « rien sur nous ne se fera sans nous », nous tenons beaucoup à ce que les personnes ayant vécu une perte de vision grave, et les organisations qui les représentent, soient incluses aux consultations. Il ne faut pas laisser le hasard décider si nous serons l'une des parties prenantes. Nous aimerions que notre nom figure sur la liste. À l'instar des groupes autochtones, nous aimerions y figurer également.

En ce qui concerne la liste des éléments à inclure dans la stratégie, M. Pigeau a évoqué la nécessité d'intégrer à l'ensemble du processus une formation pour sensibiliser à la perte de vision.

On ne sait peut-être pas très bien que le taux de chômage des personnes souffrant d'une perte de vision est très élevé et atteint jusqu'à 75 %. Or, il est dû en grande partie à la méconnaissance des capacités et des aptitudes des personnes souffrant d'une grave perte de vision ou de cécité. Nous voulons nous assurer que ceux qui ont cette conversation comprennent cela avant d'aller plus loin.

Enfin, nous voulons nous assurer que ce processus est financé de manière adéquate. Nous aimerions disposer d'un moyen de garantir que la stratégie sera financée suffisamment et que les progrès pourront être surveillés.

Je retourne la parole à M. Pigeau pour qu'il conclue.

Mr. Pigeau: Thank you.

We urge everyone to consider the recommendations and work toward a strategy that addresses the full spectrum. With these amendments, we know this can be a transformative piece.

The Chair: Thank you. We will now move on to Ms. Jones and Ms. Moniz.

Jennifer Jones, President and Chief Executive Officer, Fighting Blindness Canada: Thank you, chair and honourable senators, for inviting us to speak to you today about Bill C-284. Dr. Larissa Moniz and I work very closely at Fighting Blindness Canada on behalf of the entire vision loss community that we support.

It is a delight to be here. It is a monumental time for all of us. Together with our colleagues, we work very collaboratively to support the vision loss community, who have real, complex and multifaceted needs. In order for us to be able to serve them as best as possible, there must be a lot of transparency and collaboration across organizations.

Fighting Blindness Canada has been serving this community for over 50 years. In that time, we have become the largest charitable funder of vision research in Canada. We were founded by parents whose children were born with an eye disease that would lead to blindness. At that time, there was no hope for treatment. Since 1974, our purpose has been to invest in world-class research in the pursuit of treatments and cures for people facing the loss of vision due to a blinding eye disease.

Why is that so important? In Canada, there are 8 million individuals living with an eye disease that could lead to blindness. Of those, at least 1.2 million are already on the journey toward losing their eyesight. Some of those might be due to eye diseases you are more familiar with, such as age-related macular degeneration or glaucoma, but there are also more niche and rare eye diseases like retinitis pigmentosa and uveitis.

There is a significant economic impact — the Honourable Judy Sgro was speaking to this yesterday — of almost \$33 billion due to the financial quality of life and reliance upon the health care system. These figures represent real lives. We're talking about people who are losing their driver's licence and becoming isolated at home because of age-related macular degeneration. One of our recent board members who just joined had to retire as the head of actuarial services at PricewaterhouseCoopers because his retinitis pigmentosa was no longer allowing him to pursue his career.

M. Pigeau : Je vous remercie.

Nous demandons instamment à tout le monde d'examiner les recommandations et d'élaborer une stratégie qui couvre l'ensemble du spectre. Avec ces amendements, nous savons qu'il peut s'agir d'une législation porteuse.

La présidente : Je vous remercie. Nous passons maintenant à Mmes Jones et Moniz.

Jennifer Jones, présidente et directrice générale, Vaincre la cécité Canada : Merci, madame la présidente et honorables sénateurs, de nous avoir invités à vous parler aujourd'hui du projet de loi C-284. Chez Vaincre la cécité Canada, Mme Larissa Moniz et moi-même travaillons en étroite collaboration pour défendre toute la communauté de personnes souffrant d'une perte de vision.

C'est un plaisir d'être ici. C'est une période exceptionnelle pour nous tous. Avec nos collègues, nous travaillons pour soutenir les personnes vivant avec une perte de vision, qui ont des besoins réels, complexes et multiples. Pour que nous puissions les servir le mieux possible, il faut que les organisations collaborent de façon très transparente.

Vaincre la cécité Canada est au service de ces personnes depuis plus de 50 ans. Au cours de cette période, nous sommes devenus le plus important bailleur de fonds caritatif pour la recherche sur la vue au Canada. Ce sont des parents dont les enfants étaient nés avec une maladie oculaire qui les rendrait aveugles qui ont fondé l'organisation. À l'époque, il n'y avait aucun espoir de traitement. Depuis 1974, notre objectif est d'investir dans la recherche de classe mondiale afin de trouver des traitements et des remèdes pour les personnes confrontées à la perte de vision en raison d'une maladie oculaire menant à la cécité.

Pourquoi est-ce si important? Au Canada, 8 millions de personnes vivent avec une maladie oculaire qui pourrait les rendre aveugles. Parmi elles, au moins 1,2 million sont déjà sur le point de perdre la vue. Dans certains cas, il peut s'agir de maladies oculaires que vous connaissez bien, comme la dégénérescence maculaire liée à l'âge ou le glaucome, mais il existe aussi des maladies oculaires plus rares, comme la rétinite pigmentaire et l'uvéite.

L'honorable Judy Sgro vous a parlé hier des répercussions économiques significatives de près de 33 milliards de dollars en raison de la perte de qualité de vie financière et de la dépendance à l'égard du système de soins de santé. Derrière ces chiffres, il y a des vies réelles, comme des personnes qui perdent leur permis de conduire et s'isolent chez elles à cause de la dégénérescence maculaire liée à l'âge. L'un des nouveaux membres de notre conseil d'administration a dû prendre sa retraite en tant que responsable des services actuariels chez PricewaterhouseCoopers parce que sa rétinite pigmentaire ne lui permettait plus de poursuivre sa carrière.

That is one example. Another is parents who have children born with an eye disease where they will lose their sight in their teens or early adulthood. The parents are questioning whether their child will be able to live independently and pursue their dreams. That is the place my grandparents were in when their younger son, my mom's brother, was born with retinitis pigmentosa. He became legally blind in his twenties.

However, like a lot of diseases, when there is an application of resources, care, passion and time, these are preventable. In fact, 75% of these cases are preventable, which is why we do the work we do.

Vision loss has days that spike. World Sight Day, for example, was October 10. That is a moment for all of us to rally behind. But in truth, what we really need is a consistent application of care to national eye care. That's the reason this strategy is so important to us. We want to make sure there is a comprehensive and consistent focus on the full spectrum of eye health care, which we are all going to speak to in turn — better education and awareness, better access to diagnoses and treatments and more investment in research that will drive better outcomes and an improved quality of life.

Larissa Moniz, Director, Research and Mission Programs, Fighting Blindness Canada: I will now speak about research, because that is really Fighting Blindness Canada's focus, as Jennifer mentioned. Over the past 50 years, we have invested over \$45 million in research and education. That has been funded by donors, so we know the Canadian community is really passionate about research and understands the value that research has in improving treatments and outcomes. However, the capacity of donors really doesn't meet the needs of the vision research community.

That is why we are looking for the national eye care strategy as part of the suite of things that will bring forward greater awareness, better prevention and treatment access and rehabilitation, as well as dedicated funding for vision research. In Canada, we don't have dedicating funding for vision research. That's an area where we are really falling behind. Of the areas that research can improve outcomes — because it is the foundation of improving treatments — here are just two examples: About 20 years ago, a new treatment of medicines was approved that has reduced the rate of blindness from age-related macular degeneration by 50%. Also, in 2020 — very recently — the first gene replacement therapy for any disease was approved in Canada, and that was for a rare inherited eye disease. We have talked to community members who have received the treatment who, all of a sudden, have hope that they won't be going blind and who can see the stars for the first time. Parents talked about

Ce n'est qu'un exemple. Il y a aussi des parents dont les enfants sont nés avec une maladie oculaire qui leur fera perdre la vue à l'adolescence ou au début de l'âge adulte. Ces parents se demandent si leur enfant sera capable de vivre de manière autonome et faire ce dont il rêve. C'est la situation dans laquelle se trouvaient mes grands-parents lorsque leur fils cadet, le frère de ma mère, est né avec une rétinite pigmentaire. Il est devenu aveugle au sens de la loi à l'âge de 20 ans.

Cependant, lorsqu'on y consacre des ressources, des soins, de la passion et du temps, ces maladies, comme beaucoup d'autres, peuvent être évitées. En fait, 75 % de ces cas sont évitables, et c'est ce qui motive notre travail.

La perte de vision est soulignée certains jours. La Journée mondiale de la vue, par exemple, a eu lieu le 10 octobre. C'est un moment pour nous regrouper. Mais en réalité, ce dont nous avons vraiment besoin, c'est d'une application systématique des soins oculaires nationaux. C'est la raison pour laquelle cette stratégie est si importante pour nous. Nous voulons nous assurer que l'accent est mis de manière globale et cohérente sur l'ensemble des soins de santé oculaire, dont nous allons tous parler à tour de rôle: une meilleure éducation et une meilleure sensibilisation, un meilleur accès aux diagnostics et aux traitements et davantage d'investissements dans la recherche qui permettront d'obtenir de meilleurs résultats et une meilleure qualité de vie.

Larissa Moniz, directrice, Programmes de recherche et de mission, Vaincre la cécité Canada : Je vais maintenant parler de la recherche, car c'est vraiment l'objectif de Vaincre la cécité Canada, comme l'a mentionné Jennifer. Au cours des 50 dernières années, nous avons investi plus de 45 millions de dollars dans la recherche et l'éducation. Nous savons donc qu'il existe une passion la recherche et que son importance pour améliorer les traitements et les résultats est bien comprise. Cependant, la capacité des donateurs est insuffisante pour répondre aux besoins de la communauté de recherche sur la vue.

C'est pourquoi nous attendons de la stratégie nationale de soins oculaires qu'elle fasse partie de l'ensemble des mesures qui permettront d'améliorer la sensibilisation, la prévention, l'accès aux traitements et la réadaptation, ainsi que de consacrer des fonds à la recherche sur la vision. Au Canada, nous ne disposons pas de fonds dédiés à la recherche sur la vue. C'est un domaine dans lequel nous sommes vraiment à la traîne. Voici deux exemples démontrant comment la recherche, qui est le fondement de l'amélioration des traitements, peut faire progresser la situation. Il y a une vingtaine d'années, un nouveau traitement à base de médicaments a été approuvé et a permis de réduire de 50 % le taux de cécité dû à la dégénérescence maculaire liée à l'âge. De même, très récemment, en 2020, la première thérapie génique de remplacement a été approuvée au Canada, et ce, pour une maladie oculaire héréditaire rare. Nous avons parlé à des personnes qui ont reçu ce traitement et qui

taking their children to school and seeing that their children can actually recognize their friends' faces when they couldn't before.

That's what we're looking for: more opportunities for hope and for wins for our community. In many cases, this will be underpinned by research that is going to keep Canadian expertise in Canada, improve clinical care in Canada and develop made-in-Canada solutions.

I think we agree that vision health has been undervalued for a very long time, so we are looking to the Senate to try to support Bill C-284.

The Chair: Thank you, Ms. Moniz. Mr. Baillargeon and Mr. White, please go ahead.

Michael Baillargeon, Senior Manager, Eye Care Initiatives, Canadian Council of the Blind: Good afternoon, Madam Chair and members of this important Senate committee. On behalf of the Canadian Council of the Blind, I would like to thank you for the opportunity to speak to you today in support of quick passage of Bill C-284.

Celebrating 80 years of dedicated advocacy and support, the CCB was founded in 1944 by returning World War II veterans blinded by war. It is recognized as the voice of the blind in Canada. The council is tasked with not only representing and advocating for the 1.2 million Canadians who are blind, deaf-blind and partially sighted, but the other over 8 million Canadians living with an eye disease, as Jennifer Jones pointed out, that could lead to blindness.

Through advocacy and research, the CCB is dedicated to building public awareness and improving the well-being and quality of life of those living with vision loss.

I have provided you with several documents through the clerk's office outlining vision loss and the health community's support for a national eye care strategy. My colleagues here today look forward to your questions. That being said, I would like to introduce you to a man of lived experience, the President of CCB's Toronto Visionaries chapter, Ian White.

Ian White, President, Toronto Visionaries Chapter, Canadian Council of the Blind: Thank you. It is an absolute privilege to be here and speak before you today.

maintenant ont l'espoir de ne pas devenir aveugles et ont pu voir les étoiles pour la première fois. Des parents ont raconté que leurs enfants pouvaient reconnaître le visage de leurs amis à l'école, alors qu'ils ne le pouvaient pas auparavant.

C'est ce que nous voulons : plus d'espoir et de victoires. Dans de nombreux cas, cette démarche reposera sur des recherches qui permettront de conserver l'expertise canadienne au Canada, d'améliorer les soins cliniques et de mettre au point des solutions canadiennes.

Je pense que nous sommes d'accord pour dire que l'importance de la santé oculaire a été sous-évaluée pendant très longtemps, et nous espérons donc que le Sénat adoptera le projet de loi C-284.

La présidente : Merci, Madame Moniz. Monsieur Baillargeon et Monsieur White, allez-y, s'il vous plaît.

Michael Baillargeon, directeur principal, Initiatives de soins oculaires, Conseil canadien des aveugles : Bonjour, madame la présidente et membres de cet important comité sénatorial. Au nom du Conseil canadien des aveugles, j'aimerais vous remercier de m'avoir donné l'occasion de m'adresser à vous aujourd'hui pour appuyer l'adoption rapide du projet de loi C-284.

Notre organisation a été fondée en 1944 par d'anciens combattants de la Seconde Guerre mondiale rendus aveugles par la guerre, et nous célébrons 80 ans de défense et de soutien dévoués. Le Conseil est reconnu comme la voix des aveugles au Canada. Il est chargé non seulement de représenter et de défendre les 1,2 million de Canadiens aveugles, sourds-aveugles et malvoyants, mais aussi plus de 8 millions de Canadiens qui, comme l'a souligné Jennifer Jones, vivent avec une maladie oculaire qui pourrait conduire à la cécité.

Par le biais de la défense des droits et de la recherche, l'Institut canadien des aveugles se consacre à la sensibilisation du public et à l'amélioration du bien-être et de la qualité de vie des personnes vivant avec une perte de vision.

Je vous ai fourni plusieurs documents par l'intermédiaire de la greffière décrivant la perte de vision et le soutien de la communauté de la santé pour une stratégie nationale de soins oculaires. Mes collègues ici présents attendent vos questions avec impatience. Cela dit, j'aimerais vous présenter un homme d'expérience, le président de la section des Visionnaires de Toronto du Conseil, Ian White.

Ian White, président, Chapitre des visionnaires de Toronto, Conseil canadien des aveugles : Merci. C'est tout un privilège d'être ici et de prendre la parole devant vous aujourd'hui.

I want to echo some of the comments that have already come forward by saying that prevention, treatment and research are absolutely critical to avoiding unnecessary loss of sight. This bill has, at its core, the desire to minimize the number of people who will experience vision loss.

But there will always be a number of unpreventable incidents of vision loss and blindness. There are people who encounter vision loss later in life, as I did. There are people who are born blind. There are those who lose their sight very early in life and, unfortunately, despite the best treatments available today, those people will lose their vision and need to be supported.

Although many of us are undergoing treatment for a variety of eye diseases, many of us don't see ourselves as sick or as needing treatment. We are different and disadvantaged, but we are not ill.

I think that's a distinction that needs to be clearly understood. Diagnosis and treatment for a condition affecting health are a patient's journey. But once a patient's medical journey is complete, the full social impact of vision loss on a person's life and their journey as a person with a visual disability begins. All Canadians with a seeing disability, despite their medical prognosis, those who are patients and those who are not, must be included in this strategy if they are to maximize their independence, improve their quality of life and integrate fully into Canadian society.

The difference in levels of care between those receiving rehabilitation services for vision loss and those receiving other kinds of rehabilitation services is both substantial and unacceptable. Existing programs and supports for those living with vision loss are currently inadequate, unevenly distributed and represent a major barrier to the inclusion and prospering of millions of Canadians living with vision loss today.

For example, one of the best funding systems in the country for visual aids, Ontario's Assistive Devices Program, purports to support the purchase of visual aids for people who need them. There are nearly half a million Ontarians who are eligible for that funding support, but only 1% of eligible Ontarians actually access that funding. The funded devices are out of date, and they don't address the current needs of people living with vision loss in 2024. This woeful statistic extends to all provinces where supports are available, and some jurisdictions in Canada have no support for visual aids at all. This is why a national strategy is so vital to ensure that in all jurisdictions across Canada, all Canadians who are living with vision loss can equitably and easily access the vision rehabilitation care they need.

Je voudrais me faire l'écho de certains des commentaires qui ont déjà été formulés en disant que la prévention, le traitement et la recherche sont absolument essentiels pour éviter de perdre la vue inutilement. Ce projet de loi vise essentiellement à réduire au minimum le nombre de personnes qui perdront la vue.

Il y aura toujours un certain nombre d'incidents de perte de vision et de cécité qui ne pourront être évités. Certaines personnes sont confrontées à une perte de vision plus tard dans leur vie, comme cela a été mon cas. D'autres naissent aveugles. Il y a ceux qui, malgré les meilleurs traitements disponibles aujourd'hui, perdent malheureusement la vue très tôt dans la vie et auront besoin d'être soutenus.

Bien que nous soyons nombreux à suivre un traitement pour diverses maladies oculaires, beaucoup d'entre nous ne se considèrent pas comme malades ou ayant besoin d'un traitement. Nous sommes différents et défavorisés, mais nous ne sommes pas malades.

Je pense que cette distinction doit être clairement comprise. Le diagnostic et le traitement d'une atteinte à la santé constituent le parcours médical d'un patient. Mais une fois que le parcours médical est terminé, c'est le parcours en tant que personne ayant un handicap visuel qui commence, avec les répercussions sociales complètes de la perte de vision sur la vie de la personne. Tous les Canadiens ayant une déficience visuelle, malgré leur pronostic médical, qu'ils soient des patients ou non, doivent être inclus dans cette stratégie pour qu'ils puissent maximiser leur indépendance, améliorer leur qualité de vie et s'intégrer pleinement à la société canadienne.

La différence de niveau de soins entre les personnes qui reçoivent des services de réadaptation pour la perte de vision et celles qui reçoivent d'autres types de services de réadaptation est à la fois substantielle et inacceptable. Les programmes et soutiens existants pour les personnes vivant avec une perte de vision sont actuellement inadéquats, inégalement répartis et représentent un obstacle majeur à l'inclusion et à la prospérité de millions de Canadiens vivant avec une perte de vision.

Par exemple, l'un des meilleurs systèmes de financement au pays pour les aides visuelles, le Programme d'appareils et accessoires fonctionnels de l'Ontario, est censé soutenir l'achat d'aides visuelles pour les personnes qui en ont besoin. Près d'un demi-million d'Ontariens sont admissibles à ce soutien financier, mais seulement 1 % d'entre eux y ont effectivement accès. Les dispositifs financés sont obsolètes et ne répondent pas aux besoins actuels des personnes vivant avec une perte de vision en 2024. Cette triste statistique s'étend à toutes les provinces où des aides sont disponibles, et certaines n'offrent aucun soutien pour les aides visuelles. C'est pourquoi une stratégie nationale est si vitale pour garantir que, partout au Canada, tous les Canadiens qui vivent avec une perte de vision puissent accéder équitablement et facilement aux soins de réadaptation visuelle dont ils ont besoin.

In keeping with Canada's adoption of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities, this act is a vital step in Canada's commitment to respect the rights of people with seeing disabilities, to honour that commitment by listening carefully to the voices of those with lived experiences and to honour the spirit of "nothing about us without us."

In developing the regulations that will define the effectiveness of this landmark legislation, the Government of Canada must rigorously consult with individuals who have lived experience and with all the stakeholder organizations that represent the interests of people living with vision loss in Canada today. It is our view that any potential shortcomings in the language of the current legislation can be addressed during the creation of regulations if there is adequate consultation.

The Chair: Thank you, Mr. White. Colleagues, questions will be four minutes each. I'm going to try to observe time as best I can.

Senator Cordy: That means we have to be fast, so I'll speak quickly. I'm going to combine two questions.

We heard yesterday from the sponsor of the bill, Ms. Sgro, about the need for an awareness campaign and that there are many people who are not aware they have an eye problem until it is too late to do anything about it. We heard our colleague this morning speak about that being the case for him. An awareness campaign is important because people don't know about the importance of it and to ensure people are checking their eyes at an early age.

Second, I was interested to hear, Mr. White, your comments today that only 1% are accessing funding for help for visual aids. That blows me away in a bad way. I'm wondering about the importance of an awareness campaign, first, for having eye checkups, and second, so that people are aware of access to visual aids that they may be eligible to receive. Maybe you can start and others could add later to what was a very convoluted question.

Mr. White: This is a multi-levelled conversation that we are currently engaged in with the Ontario government.

The major difficulty is that there is a general lack of information in the broader public about eye disease, what it means to encounter an eye disease, what it means to live with an eye disease and the subsequent loss of vision. Most people are unaware that there are aids available to help people like me cope with daily circumstances. As you saw, I was using a piece of technology to present today.

Conformément à l'adoption par le Canada de la Convention des Nations unies relative aux droits des personnes handicapées, ce projet de loi est une étape essentielle de l'engagement du Canada à respecter les droits des personnes ayant des déficiences visuelles, à honorer cet engagement en écoutant attentivement les voix de ceux qui ont une expérience vécue et à honorer l'esprit de « rien à notre sujet sans nous ».

Lors de l'élaboration des règlements qui définiront l'efficacité de ce projet de loi historique, le gouvernement du Canada doit consulter systématiquement les personnes qui ont une expérience vécue et toutes les organisations d'intervenants qui représentent les intérêts des personnes vivant avec une perte de vision au Canada. Nous sommes d'avis que toute lacune potentielle dans la formulation du projet de loi peut être corrigée lors de l'élaboration des règlements s'il y a consultation adéquate.

La présidente : Merci, Monsieur White. Chers collègues, les questions dureront quatre minutes chacune. Je vais essayer de faire respecter le temps imparti du mieux que je peux.

La sénatrice Cordy : Cela veut dire que nous devons être rapides, et je vais donc parler rapidement. Je vais combiner deux questions.

Nous avons entendu hier l'auteure du projet de loi, Mme Sgro, parler de la nécessité d'une campagne de sensibilisation et du fait que de nombreuses personnes ignorent qu'elles ont un problème oculaire avant qu'il ne soit trop tard pour y remédier. Nous avons entendu ce matin notre collègue parler de son cas. Une campagne de sensibilisation est importante parce que les gens ne savent pas à quel point c'est important et pour s'assurer que les gens fassent examiner leurs yeux à un âge précoce.

Deuxièmement, vos commentaires, Monsieur White, selon lesquels seulement 1 % des personnes ont accès à un financement pour des aides visuelles ont retenu mon attention. Cela m'étonne beaucoup. Je m'interroge sur l'importance d'une campagne de sensibilisation, d'abord pour les examens de la vue, ensuite pour que les gens soient au courant du soutien pour l'accès aux aides visuelles dont ils peuvent bénéficier. Peut-être pourriez-vous commencer à répondre à ma question très alambiquée, et d'autres témoins pourront intervenir ensuite.

M. White : C'est une conversation que nous menons actuellement à plusieurs niveaux avec le gouvernement de l'Ontario.

La principale difficulté réside dans le fait que le grand public manque généralement d'informations sur les maladies oculaires, sur ce que cela signifie d'en avoir une et de vivre avec, et la perte de vision qui s'ensuit. La plupart des gens ignorent qu'il existe des aides pour permettre aux personnes comme moi de mieux gérer leurs tâches quotidiennes. Comme vous l'avez vu, j'ai utilisé un outil technologique pour faire mon exposé aujourd'hui.

The call for a public awareness campaign is a huge part of this overall eye strategy. It is getting primary eye care treatment people aware that there are supports and services that can pick up after treatment is complete. It is a conversation around accessing eye care as a suite of possibilities, but I would love to get folks from the Alliance for Equality of Blind Canadians and Fighting Blindness Canada to weigh in.

Mr. Baillargeon: I would like to add to what Mr. White just said and what you mentioned about prevention and eye disease. Right now, there must be some type of overarching template that comes from the federal government that would then work with the provinces and give them an opportunity and a pathway to do some of this.

Maybe we should require children going into Grade 1 to have an eye exam the same way you have to have a vaccination. The report that Fighting Blindness Canada and the Canadian Council of the Blind are putting out next week will tell you that we have a major problem with myopia. We have anecdotal information.

The Chair: Thank you, Mr. Baillargeon. I need to be strict and fair to my colleagues.

Senator Osler: Thank you to all of the witnesses here today.

I'm looking at subclause 2(1) of the bill, which speaks to groups that the minister of health must consult with to develop the national strategy. It states, ". . . representatives of the provincial governments —" and I note not territorial, so that might have been an oversight "— responsible for health, Indigenous groups and other relevant stakeholders . . ." We did hear from the Alliance for Equality of Blind Canadians suggesting that words be added to include people with lived experiences.

I would like to hear from each of the groups, perhaps starting with the Canadian Council of the Blind and then Fighting Blindness Canada and ending with the Alliance for Equality of Blind Canadians. Can you give the committee your suggestions for who relevant stakeholders could be and if you think that wording should be included in the language of the bill?

Mr. Baillargeon: I would indicate that when we talk about the stakeholders, there are a number of different types.

There are people who are dealing with what would be called the patient group, like the Canadian Council of the Blind and FBC. Then there are the groups like the CNIB, which is a service organization that's servicing that, and Vision Loss Rehabilitation Canada who service the blind who are in the requirements of that. There is a difference between service organizations,

L'appel à une campagne de sensibilisation du public est un élément essentiel d'une stratégie globale pour les yeux. Il s'agit de faire savoir aux personnes qui reçoivent des soins oculaires primaires qu'il existe des aides et des services qui peuvent prendre le relais après la fin du traitement. Il s'agit d'une approche sur l'accès aux soins oculaires comme étant une suite de possibilités, et j'aimerais que les gens de l'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada et de Vaincre la cécité Canada participent à la discussion.

M. Baillargeon : Je voudrais ajouter quelque chose à ce que M. White vient de dire et à ce que vous avez mentionné au sujet de la prévention et des maladies oculaires. À l'heure actuelle, il doit y avoir un modèle principal émanant du gouvernement fédéral qui collaborerait ensuite avec les provinces et leur donnerait l'occasion et la possibilité d'en mettre en œuvre certains éléments.

Peut-être devrions-nous exiger que les enfants entrant en première année passent un examen de la vue, de la même manière qu'ils doivent être vaccinés. Le rapport que Vaincre la cécité Canada et l'Institut canadien des aveugles publieront la semaine prochaine vous dira que nous avons un problème majeur avec la myopie. Nous disposons d'informations anecdotiques.

La présidente : Merci, Monsieur Baillargeon. Je dois être strict et juste envers mes collègues.

La sénatrice Osler : Merci à tous les témoins présents aujourd'hui.

J'examine le paragraphe 2(1) du projet de loi, qui porte sur les groupes que le ministre de la Santé doit consulter pour élaborer la stratégie nationale. On peut y lire : « ... les représentants des gouvernements provinciaux », et je note qu'on ne mentionne pas les territoires, c'est peut-être un oubli, « responsables de la santé, des groupes autochtones et d'autres intervenants concernés... ». L'Alliance pour l'égalité des Canadiens aveugles nous a suggéré d'ajouter les personnes ayant une expérience vécue.

J'aimerais entendre chacun des groupes, peut-être en commençant par le Conseil canadien des aveugles, puis Vaincre la cécité Canada et en terminant par l'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada. Pouvez-vous nous dire quels seraient les intervenants pertinents et si vous pensez qu'il faut les inclure au libellé du projet de loi?

M. Baillargeon : J'aimerais préciser qu'il existe divers types d'intervenants.

Il y a les organismes qui traitent avec ce que nous pourrions appeler le groupe des patients, comme le Conseil canadien des aveugles et Vaincre la cécité Canada. Il y a ensuite les organismes de services comme l'Institut national canadien pour les aveugles, qui offre du soutien aux patients concernés, de même que Réadaptation en déficience visuelle Canada, qui

organizations like AEBC, FBC and CCB that deal specifically with it, and then you have the medical side, which is the Canadian Association of Optometrists and the Canadian Ophthalmological Society, so they actually break down into it.

If you look at the letter I sent everybody through Emily at the clerk's office — the letter that we sent to Senator Plett last year — at the bottom of the letter, it's signed by 11 presidents of major stakeholders. That gives you a pretty good idea of who that group is. I think you can break it into little committee-type things dealing with specific areas.

Ms. Jones: I echo that. I think the spirit behind this bill would mean that we really want to make sure that many voices are part of shaping the outcomes of this. As Mr. Baillargeon said, there are a lot of stakeholders at the table. Lived experience is certainly one of them; Mr. Baillargeon covered a lot of them too. I would add that caregivers are often a voice that is incredibly important to how people with lived experience are navigating the world and would need to be at that table.

I also think the organizations that you're hearing from really play to their strengths in the spectrum of vision loss, and so together we are the complete story. We would make sure that we would invite our stakeholders to the table as representatives. So it's not always us speaking but those who we are serving that we would invite into the conversation. We would ensure that they were part of shaping the policy.

The Chair: Thank you, Ms. Jones.

Ms. Bartram: I agree with those who have spoken to this question, but I would say that if you didn't want to have to list multiple groups of people, if it just indicated that it was organizations of and for those with lived experience of vision loss, that would probably cover everybody. Then that would ensure that everyone who needed to be at the table was there.

The Chair: Thank you, Ms. Bartram.

Senator Moodie: As a pediatrician, I know — as do many of you — that many provinces like Alberta, Ontario, Saskatchewan, B.C., Manitoba and many others do fund eye exams once a year up to the eighteenth birthday for children. I'm just putting that out there.

travaille pour les personnes aveugles qui ont besoin de ces types de soins. Il y a une différence entre, d'une part, les organismes de services tels que l'Alliance pour l'égalité des Canadiens aveugles, Vaincre la cécité Canada et l'Institut canadien des aveugles, qui représentent les patients, et d'autre part, les organismes appartenant au domaine médical tels que l'Association canadienne des optométristes et la Société canadienne d'ophtalmologie. Une catégorisation pourrait se faire de cette façon.

La lettre que j'ai fait parvenir au comité par l'intermédiaire du bureau de la greffière, Mme Barrette, signée par les 11 présidents d'organismes importants — la lettre que nous avons transmise à la sénatrice Plett l'année dernière — vous donne un assez bon portrait des intervenants. Ce groupe pourrait se subdiviser en petits comités correspondant chacun à un domaine.

Mme Jones : Je suis d'accord avec M. Baillargeon pour dire que conformément à l'esprit du projet de loi, plusieurs voix doivent participer au résultat final. M. Baillargeon a indiqué que les interlocuteurs étaient nombreux. Il en a énuméré plusieurs, mais il faudrait assurément ajouter à cette liste les personnes qui vivent avec une maladie oculaire. Les aidants naturels devraient eux aussi être inclus en raison de la connaissance incroyablement importante qu'ils ont de la manière dont les personnes atteintes de maladies oculaires mènent leurs activités quotidiennes.

Les organismes qui ont été énumérés ont chacun leurs forces dans le spectre de la perte de vision. Ensemble, nous couvrons tous les angles. Il faut convier à la discussion les intervenants qui représentent les personnes concernées de façon à ce que leur point de vue, et non pas seulement le nôtre soient pris en compte. Ces intervenants doivent participer à l'élaboration de la politique.

La présidente : Merci, madame Jones.

Mme Bartram : Je suis d'accord avec les témoins qui ont répondu à la question. Je proposerais par contre qu'au lieu de dresser une liste de tous les groupes, on emploie tout simplement des génériques tels que les groupes composés de personnes aux prises avec une perte de vision et les organismes qui les représentent. Ces termes engloberaient probablement tout le monde et permettraient de garantir la présence de tous les intervenants concernés.

La présidente : Merci, madame Bartram.

La sénatrice Moodie : Comme je suis pédiatre, je sais — à l'instar de plusieurs d'entre vous en fait — que le système de santé de provinces telles que l'Alberta, l'Ontario, la Saskatchewan, la Colombie-Britannique et le Manitoba remboursent les frais liés aux examens de la vue annuels des enfants âgés de moins de 18 ans. Je voulais seulement le mentionner.

The question I have is for Fighting Blindness Canada. As part of your report in 2023, your organization interviewed three Indigenous optometrists who clearly stated the disproportionality and poorer eye and vision health outcomes for Indigenous patients, and identified the difficult role of the NIHB in making access to eye and vision care even harder.

How do you envisage creating a more culturally safe and accessible eye vision care strategy for Indigenous Canadians as a first step? What further information and research needs to be carried out to improve eye and health care for Indigenous people in Canada?

Ms. Moniz: The first step is working in collaboration and consultation with Indigenous groups. For instance, we are currently funding a research project now, and the whole purpose of it is to go into areas in the remote North and ask what their needs are and how they want to receive care. I am not an expert in this; I am not going to speak about what the right step would be, but I think it would have to be understanding the needs from a health point of view and also a delivery and cultural point of view. As a part of a national health care strategy, it has more power behind it as well. I think that's part of the strength of that.

Across the board, we're really lacking in research about eye health and eye health outcomes. I used to work in the cancer space and know that the data around treatment, outcomes and prevalence is available and is much easier to find, and that really helps you make health care decisions. You can't make health care decisions and start improving outcomes without having the data in the first place. I think that is also a core part of the strategy as well, both for Indigenous people but also for eye health care in general.

Senator Moodie: Having made the statement I made before, it's recommended that the first eye exam is at the third birthday. What's the data about how often eye exams are being done? Do we have that data?

Ms. Moniz: We do have the data. I don't have it off the top of my head, but I know that in 2012 or 2010, when Ontario delisted eye exams for individuals between 18 and 64, they still had them below 18 and above 64, it led to a general decrease in uptake of eye exams across the board. I think you're right. There is eye coverage for a certain number — and every province is different — but I think unless it is more of a universal coverage and considered to be something that is universally important, it's hard for individuals to understand the priority they need to take

Ma question s'adresse à Vaincre la cécité Canada. Dans le cadre de son rapport de 2023, votre organisme a mené des entrevues avec trois optométristes autochtones qui ont dénoncé le taux disproportionnel de patients autochtones atteints de maladies oculaires et de perte de vision. Ces optométristes ont souligné la difficulté d'accéder aux soins des yeux et de la vue par l'entremise du programme des services de santé non assurés.

Comment comptez-vous mettre sur pied en premier lieu une stratégie sur les soins oculaires plus accessible et plus respectueuse des valeurs culturelles des Canadiens autochtones? Quelles informations et données scientifiques supplémentaires doivent être produites pour améliorer les soins de santé et les soins oculaires offerts aux Autochtones au Canada?

Mme Moniz : La première étape serait de travailler en collaboration et en consultation avec les groupes autochtones. Par exemple, nous finançons en ce moment un projet de recherche qui consiste pour nous à aller dans les régions éloignées du Nord pour demander aux communautés quels sont leurs besoins en soins et leurs préférences sur le plan de la prestation des soins. Je ne suis pas une experte et je ne prétends pas savoir ce qui devrait être fait en premier, mais je pense qu'il faut comprendre les besoins à la fois sur le plan de la santé et sur le plan de la prestation des soins et du respect des valeurs culturelles. Il faut tenir compte de ces facteurs pour mettre en place une stratégie nationale des soins de santé suffisamment robuste.

Dans l'ensemble, la recherche menée sur la santé oculaire et les résultats obtenus dans ce domaine sont insuffisants. Pour avoir travaillé sur le cancer, je sais que les données sur les traitements, les résultats et la prévalence dans ce secteur sont très accessibles et faciles à trouver et que ces données contribuent grandement à orienter les décisions sur les soins de santé. Il est impossible de prendre de décisions liées aux soins de santé et d'améliorer les résultats sans se fonder sur ces matières premières que sont les données. La stratégie doit également leur accorder une place centrale pour ce qui touche à la fois les Autochtones et la santé oculaire de la population en général.

La sénatrice Moodie : Comme je l'ai dit tout à l'heure, les spécialistes recommandent la tenue d'un premier examen de la vue à l'âge de trois ans. Des données sur la fréquence des examens de la vue sont-elles produites? Le cas échéant, que disent-elles?

Mme Moniz : Nous avons des données. Je ne les connais pas par cœur, mais je sais qu'en 2012 ou en 2010, lorsque l'Ontario a radié de la liste les examens de la vue pour les personnes âgées de 18 à 64 ans — elle les a conservés pour personnes en deçà et au-delà de cette tranche d'âge —, une baisse générale des examens de la vue a été enregistrée. Je pense que vous avez raison. Le système de santé couvre les soins de la vue de certaines tranches de la population — selon les provinces —, mais tant que l'accès ne sera pas universel et que ces soins ne

with it. Even though it is covered, a lot of parents do not take that up.

[*Translation*]

Senator Mégie: My question is for Mr. Baillargeon and Mr. White. I'll ask it in French, but you can answer in the language of your choice.

I may seem off topic; however, for vision support devices for people who are not totally blind, but who have major vision loss, there are devices that are given to them for reading. With these devices — I'm a family doctor and I had patients with this visual impairment — I know they could read pages with two columns. I'd like to know one thing: Do these devices exist, or, now in 2024, have they evolved and are they better able to do what they did in 2000?

[*English*]

Mr. White: Yes, there are devices available that are gradually becoming more sophisticated in how they handle print material. One of the things that we have noticed about a lot of the visual aids support plans across the country is that many of them are still dealing with a fundamental focus on overcoming a print disability where, in the digital society that we live in today, the primary focus is on digital access. Many of the programs don't focus on digital access; they are still focused on print disability.

One of the challenges of maintaining adequate support is keeping up with ever-evolving technologies, and that is a difficult task, but it's one that needs to be addressed in this strategy if people with vision loss are to be included in day-to-day society. Does that answer your question, senator?

[*Translation*]

Senator Mégie: Thank you. I have a second question. Are the ones available now accessible to the public? Are they accessible and are they covered by insurance or by the province?

[*English*]

Mr. Baillargeon: Using Ontario's Assisted Devices Program, or ADP, as an example, they are covered to some extent but not completely. Part of the problem in Ontario is that it sometimes takes up to 8, 10, or 12 weeks to even get an interview to find out exactly what you need and to go through the process.

seront pas considérés comme importants, les Canadiens pourront difficilement leur accorder un statut prioritaire. Même si les soins sont couverts par le système de santé, un bon nombre de parents n'en profitent pas.

[*Français*]

La sénatrice Mégie : Ma question s'adresse à M. Baillargeon et M. White. Je vais vous la poser en français, mais vous pouvez me répondre dans la langue de votre choix.

Je pourrais paraître hors sujet; cependant, pour les dispositifs en soutien à la vision pour les personnes qui ne sont pas totalement aveugles, mais qui ont une grande perte visuelle, il existe des dispositifs qu'on leur donne pour la lecture. Avec ces dispositifs — je suis médecin de famille et j'avais des patients avec cette déficience visuelle —, je sais qu'ils pouvaient lire les pages avec deux colonnes. J'aimerais savoir une chose : est-ce que ces dispositifs existent ou, à l'heure actuelle en 2024, est-ce qu'ils ont évolué et permettent de mieux faire ce qu'ils faisaient en 2000?

[*Traduction*]

M. White : Oui. Certains appareils traitent de mieux en mieux le matériel imprimé. Nous avons remarqué que bon nombre des régimes qui remboursent les aides visuelles au pays visent essentiellement à pallier une déficience de lecture des imprimés. Pourtant, dans une société numérique comme la nôtre, les régimes devraient donner préséance aux outils numériques. De nombreux programmes accordent encore une place centrale à la déficience de lecture des imprimés au lieu de soutenir l'accès aux technologies numériques.

Le maintien d'un soutien adéquat est ardu en raison de la vitesse à laquelle évoluent les technologies. Ce facteur doit être pris en compte dans la stratégie nationale des soins oculaires si nous voulons que les personnes aux prises avec une perte de vision prennent part aux activités courantes de la société. J'espère avoir répondu à votre question, sénatrice.

[*Français*]

La sénatrice Mégie : Merci. J'ai une seconde question. Est-ce qu'ils sont accessibles au public, ceux qui sont disponibles maintenant? Est-ce qu'ils sont accessibles et est-ce qu'ils sont couverts par une assurance ou par la province?

[*Traduction*]

M. Baillargeon : Le Programme d'appareils et accessoires fonctionnels de l'Ontario, par exemple, rembourse une partie des coûts des appareils. Une partie du problème en Ontario est le temps d'attente de 8 à 12 semaines avant la tenue d'une entrevue qui permet au patient de déterminer exactement ses besoins et de franchir les étapes subséquentes du processus.

When Ian spoke of the fact that they are dealing with print, we have a circumstance in Ontario in dealing with the ADP where we're suggesting that while 75% of people living with vision loss believe a white cane is their most important element, right beside that is that 75% of people believe their smartphone is the next best thing, but they won't fund a smartphone because of biases and barriers to their present policies. We have a situation where, as Ian points out, the old is getting in the way of trying to put new policies out there, and there doesn't seem to be any great drive.

One thing I'll say to this committee — and I think the young lady from AEBC was correct — when we and the committee are sitting down at the table, people need to understand what it's like to be blind, and that's missing. People might look at treating it, but the big learned experience for somebody who is sighted, like me, is what it is like to be blind. What's it like to be born blind? What's it like to be an interior designer with your wife, doing office buildings in downtown Toronto and being a very successful at it, and to lose your sight and not be able to employ yourself? That's Ian White's story. Those stories are multiple across the board.

Understanding what it's like to be blind is really important. As FBC has pointed out, part of that is research, because there's medical research going on, and it's driven by FBC, but it's not enough. There also needs to be research to find out what it's like with our native peoples, what it's like to be blind. The economic barriers in front of somebody who is blind and going for a job, no matter how talented they are, are just astronomical.

The Chair: Thank you, Mr. Baillargeon.

[*Translation*]

Senator Cormier: I have a very specific question for Mr. Pigeau and Ms. Bartram. You talked about the need for a definition of vision rehabilitation. If this definition wasn't in the bill, would you be satisfied if it were in the regulations? Can the bill be adopted as is, without this definition, with an observation asking for clarification in the regulations?

I'll ask Mr. White my question right away. First, thank you for your presentation. You've made me aware of something that I obviously didn't understand in the bill. Is this bill able to meet the needs of people who, like you, are blind and have certain specific needs? Does the strategy need to be clarified to include your specific needs?

Pour revenir à ce que M. White a dit à propos des régimes qui soutiennent surtout la lecture de l'imprimé, en Ontario, les données révèlent que 75 % des personnes aux prises avec une perte de vision considèrent leur canne blanche comme leur accessoire le plus important. Une proportion égale de ces personnes accorde la deuxième place au téléphone intelligent. Or, le Programme d'appareils et accessoires fonctionnels ne finance pas les téléphones intelligents en raison des biais et des obstacles inhérents aux politiques dudit programme. À l'heure actuelle, comme le soulignait M. White, les vieilles mentalités empêchent la modernisation des politiques. La motivation ne semble pas énorme.

La dame de l'Alliance pour l'égalité des personnes aveugles du Canada a raison de souligner — je tiens moi aussi à le souligner — que les sénateurs et les spécialistes qui discutent de la stratégie à établir doivent comprendre ce que vivent les personnes aveugles. Or, c'est ce qui manque dans les discussions. Certains peuvent souhaiter mettre en place des traitements, mais il faut aussi tenir compte du grand apprentissage que font les personnes malvoyantes comme moi des conditions de vie des personnes aveugles. Comment vivent les personnes nées aveugles? Que peut ressentir quelqu'un qui était propriétaire avec sa femme d'une entreprise prospère de design d'intérieur au centre-ville de Toronto, mais qui a perdu la vue et qui se retrouve sans emploi? C'est l'histoire de M. White. Les expériences de ce genre pullulent.

Il est primordial de savoir en quoi consiste au juste la vie des personnes aveugles. Comme le soulignait Vaincre la cécité Canada, la recherche est une partie importante de l'équation — l'organisme mène d'ailleurs des recherches médicales —, mais il faut aussi produire des études sur la situation des personnes aveugles dans les communautés autochtones. Les obstacles économiques auxquels sont confrontées les personnes aveugles à la recherche d'emploi, peu importe leur niveau de compétences, sont tout simplement astronomiques.

La présidente : Merci, monsieur Baillargeon.

[*Français*]

Le sénateur Cormier : J'ai une question très précise pour M. Pigeau et Mme Bartram. Vous parliez d'un besoin de définition de réadaptation visuelle. Si cette définition n'était pas dans le projet de loi, seriez-vous satisfaits si elle se retrouvait dans la réglementation? Est-ce que le projet de loi peut être adopté tel quel, sans cette définition, en faisant une observation qui permettrait de demander une précision dans la réglementation?

Je vais tout de suite poser ma question à M. White. Tout d'abord, je vous remercie de votre présentation. Vous m'éveillez à une réalité que, manifestement, je ne saisisais pas à l'intérieur du projet de loi. Est-ce que ce projet de loi est en mesure de répondre aux besoins des personnes qui sont, comme vous, aveugles et qui ont certains besoins spécifiques? Est-ce que la

[English]

Ms. Bartram: I'm not that familiar with the process. If the Senate can do something to ensure that the definition is included in the regulations, then that would be sufficient.

That's my answer to the first question. Thank you.

Senator Cormier: Thank you. Mr. White?

Mr. White: One of the things I would urge is a broad understanding of what it means to live with vision loss. Vision loss is not a binary condition. You aren't either blind or not. Vision loss comes in a whole continuum, from you need to wear reading glasses to manage your daily life, right down —

Senator Cormier: That's me.

Mr. White: — to you can't see anything at all. I fall very close to that other end. I have very limited light perception in one eye, but I have no detail at all.

The thing to keep in mind is that vision loss affects all kinds of people from all walks of life, from every socio-economic condition, from every family and social condition, from every background, from every ethnicity. We are a heterogeneous group, and each of us has a particular set of conditions that affects our vision, some more, some less. Some have partial vision, some have very limited vision and some are totally blind. It is a very complex set of people you're trying to address. For that reason, I would say this strategy needs to be as broad as it can be to include all of those people so that everyone can get down to a tailored solution somewhere as an outcome as the bill is implemented at the provincial and territorial level, so that the supports are there, the treatment is there and the research is there for your needs as a Canadian with vision loss.

Senator Cormier: Thank you, sir, so much.

Senator Dasko: This is just a follow-up to Senator Cormier's question about amendments to the bill. I think Ms. Bartram and Mr. Pigeau suggested that the bill be modified and changed.

Did you raise this at the House of Commons committee? What did they say to these suggested changes? Obviously, they weren't made, but I wonder how they dealt with it.

Second, if we are to amend the bill, it would go back to the House of Commons because that's the process. Do you have anything to say about that?

stratégie a besoin d'être précisée pour inclure vos besoins spécifiques?

[Traduction]

Mme Bartram : Je ne connais pas très bien le processus législatif. Si le Sénat pouvait s'assurer que la définition sera incluse dans les règlements, ce serait suffisant.

Voilà ma réponse à la première question. Merci.

Le sénateur Cormier : Merci. Monsieur White, voulez-vous ajouter quelque chose?

M. White : Un des points sur lesquels je veux insister est l'importance de comprendre la vie des personnes aux prises avec une perte de vision. Ce n'est pas une condition binaire comprenant d'un côté, les personnes ayant une vue parfaite et de l'autre, les personnes aveugles. La perte de vision s'étend sur tout un spectre allant du port de lunettes de lecture pour les activités quotidiennes...

Le sénateur Cormier : C'est mon cas.

M. White : ... jusqu'à la cécité. Je me situe très près de cette extrémité du spectre. J'ai une très faible perception de la lumière d'un œil. Je ne perçois aucun détail.

Il faut garder en tête que la perte de vision affecte toutes sortes de personnes de tous les milieux, de toutes les conditions socio-économiques, de tous les contextes familiaux et sociaux, de tous les horizons et de tous les groupes ethniques. Ces personnes formant un groupe hétérogène ont chacune un ensemble de conditions particulières qui affectent plus ou moins leur vision. Certaines personnes ont une vision partielle ou très limitée, tandis que d'autres sont totalement aveugles. La stratégie vise un groupe très complexe. Voilà pourquoi elle doit être assez vaste pour donner accès à toutes les personnes dont je viens de parler à une solution adaptée. Comme le projet de loi sera appliqué au niveau provincial et territorial, les soutiens, les traitements et la recherche répondront aux besoins de tous les Canadiens aux prises avec une perte de vision.

Le sénateur Cormier : Merci beaucoup.

La sénatrice Dasko : Je poursuis dans la lancée de la question du sénateur Cormier au sujet des amendements à apporter au projet de loi. Sauf erreur, Mme Bartram et M. Pigeau ont suggéré que le projet de loi soit modifié.

Avez-vous proposé des modifications au comité de la Chambre des communes? Qu'ont répondu les membres du comité? Force est de constater qu'aucune modification n'a été apportée, mais je me demande ce qu'ils en ont pensé.

Si nous le modifions, le projet de loi sera renvoyé à la Chambre des communes conformément au processus. Avez-vous quelque chose à ajouter?

Mr. Pigeau: Our organization was not involved during the parliamentary part of this. We are here now, and we really look forward to this. It's the execution. It's the strategy. It's the understanding that a national eye care strategy has to be both complex but aggressive.

We don't think going backwards is a good idea.

Senator Dasko: No. My question really is about amendments to the bill. If we make them, the bill has to go back.

Mr. Pigeau: Understood.

Senator Dasko: So should we make them?

Mr. Pigeau: I think moving forward, amendments to the wording of the bill are probably not appropriate at this time. I would say move forward and work hard on that part.

Senator Dasko: Okay. Ms. Bartram, your comments?

Ms. Bartram: I would add that as long as the regulations can address this, this is fine. The bill doesn't necessarily need to be held up, but we wanted to make sure that these issues are addressed.

Unfortunately, we weren't involved in the earlier stages of this bill, and so we sort of have seen it at the eleventh hour. We do see these as things that need to be addressed at some point in the process.

Senator Dasko: Thank you.

Senator Boudreau: My first question was covered by Senators Cormier and Dasko, because amendments and speedy passage don't go hand in hand. I'm happy to hear that speedy passage is the priority, because I do think this is a very important piece of legislation.

My second question is for Dr. Moniz. You mentioned in your remarks that Canada didn't have any dedicated funding whatsoever for eye research. I'm wondering if you could provide some examples of some other jurisdictions that do and what the magnitude of that investment would represent.

Ms. Moniz: Yes. A good example is the United States, where they have the National Eye Institute, which is obviously an institute specifically for eye and vision research. Their budget is about \$900 million a year. Obviously, if you adjust for

M. Pigeau : Notre organisme n'a pas participé à la portion du processus en Chambre. Nous voilà devant le comité sénatorial et nous avons très hâte à l'étape de la mise en œuvre de la stratégie. Nous prônons une stratégie nationale sur les soins oculaires qui est à la fois complexe et vigoureuse.

Nous ne pensons pas que ce soit une bonne idée de revenir en arrière.

La sénatrice Dasko : Non. Ma question portait précisément sur les amendements au projet de loi. Si nous apportons des amendements, nous devons renvoyer le projet de loi à la Chambre.

M. Pigeau : Je comprends.

La sénatrice Dasko : Faut-il apporter les amendements?

M. Pigeau : Je suis d'avis que d'apporter des amendements au libellé du projet de loi à ce stade-ci ne serait probablement pas approprié. Je serais plutôt partisan d'aller de l'avant et de travailler sur ces aspects.

La sénatrice Dasko : Très bien. Madame Bartram, avez-vous des commentaires?

Mme Bartram : Je ne vois pas de problèmes tant et aussi longtemps que la question est résolue à l'étape de la réglementation. Nul besoin de retarder l'adoption du projet de loi. Par contre, nous voulons la garantie que les correctifs seront apportés.

Malheureusement, nous n'avons pas participé aux stades précédents de l'étude du projet de loi. Nous en avons pris connaissance à la toute dernière minute en quelque sorte. Les aspects en question devront être réglés à une étape ou à une autre du processus.

La sénatrice Dasko : Merci.

Le sénateur Boudreau : Ma première question a déjà été posée par le sénateur Cormier et la sénatrice Dasko. Nous savons que les délibérations sur les amendements et l'adoption accélérée des projets de loi sont deux choses irréconciliables. Puisque ce projet de loi est très important, je suis heureux d'entendre que la priorité a été accordée au deuxième scénario.

Ma deuxième question s'adresse à Mme Moniz. Vous avez mentionné dans votre déclaration liminaire que le Canada n'avait aucun financement consacré exclusivement à la recherche sur la santé oculaire. Je me demandais si vous pouviez fournir des exemples d'autres pays qui financent la recherche dans ce domaine en précisant la hauteur du financement en question.

Mme Moniz : Oui. Je vais vous donner l'exemple des États-Unis et de leur institut national de l'œil, qui mène comme son nom l'indique des recherches sur la santé oculaire et sur la vision et dont le budget s'élève à environ 900 millions de dollars

population, \$90 million in funding is what you would expect for Canada, and currently, in Canada — and this includes charitable funding — we're spending about \$25 million a year on vision research. That includes at least \$2 million to \$3 million from Fighting Blindness Canada, plus other charitable sources.

We are two to three times under where we would like to be for funding, and we don't have that dedicated source. We currently fall under the Institute of Neurosciences, Mental Health and Addiction at the Canadian Institutes of Health Research, and if you look at their last strategic plan, the word "vision" in terms of eye care comes up once, and that's just in their mandate because that's their official mandate. In the entire strategic document, there is no focus in any way on eye care.

Senator Boudreau: Thank you very much.

The Chair: I believe this brings us to the end of the meeting. I wish to thank the witnesses who have shared their wisdom, their lived experience and their perspectives so generously with us in person and online. You have enriched our understanding of the context of blindness in an important way. Thank you so much.

Colleagues, we will continue our study of Bill C-284 next Wednesday with additional witness testimony. Clause-by-clause consideration will take place on Thursday, October 31.

(The committee adjourned.)

par année. En pondérant en fonction de la population, il faudrait investir au Canada 90 millions de dollars, alors que pour l'heure, on investit — en tenant compte du financement caritatif — environ 25 millions de dollars au pays par année dans la recherche sur la santé oculaire. Ce montant comprend les 2 ou 3 millions de dollars provenant de notre organisme et d'autres sources de financement caritatif.

Le financement actuel est de deux à trois fois moins élevé que ce que nous souhaiterions avoir. Le Canada ne compte pas de source de financement dédiée. Le financement sur la santé oculaire est englobé dans celui de l'Institut des neurosciences, de la santé mentale et des toxicomanies des Instituts de recherche en santé du Canada. Le dernier plan stratégique de l'institut ne renferme qu'une occurrence du terme « vision » au sens de soins oculaires. Le terme apparaît dans la description du mandat officiel de l'institut. Aucun passage du document ne porte sur les soins oculaires.

Le sénateur Boudreau : Merci beaucoup.

La présidente : Voilà qui met fin à la réunion d'aujourd'hui. Je tiens à remercier les témoins qui ont comparu en personne et en ligne de nous avoir fait si généreusement part de leurs connaissances, de leur vécu et de leur point de vue. Grâce à vous, nous avons considérablement approfondi notre compréhension du contexte de la cécité. Merci infiniment.

Chers collègues, nous poursuivrons mercredi notre étude du projet de loi C-284 en compagnie d'autres témoins. L'étude article par article se tiendra le jeudi 31 octobre.

(La séance est levée.)
