

Minister of Health



Ministre de la Santé

Ottawa, Canada K1A 0K9

Mr. Bill Casey, M.P.  
Chair  
Standing Committee on Health  
House of Commons  
Ottawa, Ontario K1A 0A6

Dear Mr. Casey:

Thank you for your letter of June 19, 2017, concerning recent House of Commons Standing Committee on Health dialogue related to Lyme disease in Canada and, more specifically, the Federal Framework on Lyme Disease (the Framework). I appreciate the opportunity to address witness concerns raised during the two days of testimony and intend, through this correspondence, to elaborate on our approach for transparency moving forward.

Before I respond to the witness concerns, however, I would like to reiterate the role of the federal government in health care and the delivery of health care services.

The federal government is directly responsible for:

- setting and administering national standards for the health care system with respect to public administration, comprehensiveness, universality, portability and accessibility through the *Canada Health Act*;
- providing funding to provinces and territories through the Canada Health Transfer;
- supporting the delivery of health care services to specific groups, like First Nations people living on reserves and Inuit;
- undertaking health-related functions, like product regulation for consumer safety, and;
- promoting public health through research, monitoring, surveillance and risk reduction.

While the federal government does collaborate on certain health care and public health initiatives, it is the role of the provincial and territorial governments to manage, organize and deliver health care services for their residents. These services include access to primary health care physicians and other health professionals for disease diagnosis, treatment, and recovery approaches.

.../2

## Witness Concerns

### *1. Lack of Patient Representation in the Framework*

Transparency and openness have been a central theme during the development of the Framework. From inception, my officials have engaged with a number of partners and stakeholders, including patients and patient advocacy groups, to collect views and opinions to guide the development of the Framework and future federal actions.

More specifically, in June 2015, an online consultation was held to better understand perceived needs and gaps with respect to Lyme disease. Over 1000 participants provided feedback, of which 72% self-identified as patients or family members. In May 2016, a three-day conference was held, with 62% of attendees self-identifying as being a patient or member of a patient group. The conference planning committee included representation from patient advocacy groups, both as members and as a co-chair, and were instrumental in providing advice on the conference agenda, presentation topics, and presenters. The majority of the conference was dedicated to ensuring patients and patient groups had time to share their experiences, voice their concerns and provide ideas for consideration. A conference summary report was included as an appendix to the Framework. Lastly, in February 2017, a draft of the Framework was posted online for public consultation. More than four hundred respondents provided feedback on the draft, 62.3% of which self-identified as being a patient or member of a patient group.

I am comfortable that throughout the development of the Framework, patients and patient groups were openly encouraged to provide input and offer feedback. Through this process, the Public Health Agency of Canada (the Agency) was able to identify key areas and is responding to them through the Federal Action Plan.

As part of the Action Plan, \$4 million in new funding has been allocated to establish a Lyme Disease Research Network that will foster national and international collaboration to: mobilize, strengthen and build the capacity to conduct Lyme disease research; develop innovative curricula and training for students and professionals in the health care field; and, facilitate the translation and dissemination of new knowledge to better support evidence-informed practices, policies, services, and products.

We will also continue to establish partnerships with national medical organizations to develop health professional education and awareness tools in an effort to facilitate supportive diagnosis, treatment and patient conversations. Similarly, we're increasing the development and dissemination of public education and awareness videos, brochures and posters to inform the public of risk and risk reduction strategies.

Lastly, we're expanding our surveillance systems to get a more comprehensive understanding of the burden of Lyme disease in Canada.

Moving forward with the Action Plan, the Agency is committed to continuing to explore opportunities to engage stakeholders, including patients and patient advocacy groups. As a first step, the President of the Agency and the Chief Public Health Officer held a roundtable meeting in September 2017 to seek input from Lyme disease patients and patient groups to inform implementation of the Action Plan.

## *2. Inconsistencies in Guidelines for Lyme disease*

I recognize that there are differences between the 2006 Infectious Diseases Society of America (IDSA) guidelines and those produced in 2014 by the International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS), particularly with regards to antibiotic use. However, the Canadian Association for Clinical Microbiology and Infectious Diseases (AMMI) supports the IDSA guidelines; guidelines that have been developed by medical and scientific professional organizations and are based on the best available evidence known worldwide. The Committee, and witnesses, should be aware that the IDSA guidelines are currently undergoing a thorough review and update based on new and emerging evidence in diagnosing and treating Lyme disease. AMMI is well placed to provide further detail on the accuracy and relevance of these guidelines.

On the issue of diagnosis, at this time, the protocols and kits to test for Lyme disease used in Canada are based on current available scientific evidence and are consistent with those used in the US Centers for Disease Control and Prevention as well as the European Centre for Disease Prevention and Control.

## *3. Funding Priorities*

The priorities outlined in the Framework and Action Plan are consistent with stakeholder feedback, which included improving knowledge and awareness of Lyme disease among health care professionals and the general public as well as surveillance activities related to Lyme disease, and are aligned with the roles of the federal government. These priorities also take into account the need to include strategies that support both at-risk populations and spreading tick populations. The Action Plan has been designed to focus on prevention, on prompt and accurate diagnosis, and on appropriate treatment that is consistent with current knowledge.

## *4. Lyme Disease Education for Physicians*

I understand how important it is to provide patients with supportive and evidence informed advice. I fully agree that physician education is an important part of our response to this emerging disease, which is why it is part of our Action Plan.

Currently, the Agency website has specific and detailed information for health professionals on Lyme disease. Agency officials are also in the process of engaging health professionals and their representative organizations to develop and disseminate useful, accurate and evidence-based tools and resources that can assist primary health care physicians in diagnosing and treating those who have Lyme disease. Through collaborative efforts like these, those seeking help after a tick bite can be reassured that they are being given the most up-to-date information and advice.

### *5. Research Gaps*

With respect to witness concerns related to modes of transmission, I'd like to caution that there is little existing evidence to suggest that the agent of Lyme disease can be transmitted sexually, prenatally, perinatally or through blood transfusions.

To my knowledge, there has only been one study to investigate the possibility of sexual transmission in humans and this study used testing methods that are unlikely to be consistent with current accepted practice. Similarly, there is limited and often conflicting evidence related to congenital or fetal transmission of Lyme disease, with the majority of epidemiological studies suggesting that transmission from infected pregnant women to a fetus is uncommon and rarely associated with deleterious effects on the unborn child. While there is no conclusive evidence to suggest Lyme disease can be transmitted through other means than a direct bite, I am supportive of further research in this area.

Should an organization wish to explore this particular issue, I would encourage them to apply for the Canadian Institutes of Health Research (CIHR) planning and dissemination grants on Lyme disease, jointly funded with the Agency as part of the recently announced \$4 million to establish a Lyme Research Network.

### *6. Transmission of Lyme Disease through the Blood Supply*

As Dr. Margaret Fearon, from the Canadian Blood Services indicated, there is no evidence that Lyme disease can be transmitted through the blood supply. According to the Canadian Blood Services, worldwide there are no documented cases of Lyme disease transmission from blood transfusions and, presently, no blood operator tests for the disease. However, those with significant health problems or under a physician's care are not eligible to donate blood and seroprevalence studies are underway to assess risks related to other tick-borne illnesses, like Babesiosis.

Through this response, it is my hope that the Committee, and those who provided testimony, can see the concrete steps the federal government is taking to address Lyme disease where it has a mandate to do so.

Moving forward, the Agency will engage all stakeholders, including patients and patient groups, as we implement the Action Plan.

Yours sincerely,

A handwritten signature in blue ink, appearing to read "Ginette Petitpas Taylor". The signature is fluid and cursive, with a large initial "G" and a stylized "T" at the end.

The Honourable Ginette Petitpas Taylor, P.C., M.P.



Ottawa, Canada K1A 0K9

M. Bill Casey, député  
Président  
Comité permanent de la santé  
Chambre des communes  
Ottawa (Ontario) K1A 0A6

Monsieur Casey,

Je vous remercie de votre lettre du 19 juin 2017 au sujet des échanges récents du Comité permanent de la santé de la Chambre des communes portant sur la maladie de Lyme au Canada et plus précisément, le cadre fédéral sur la maladie de Lyme (le Cadre). Je vous suis reconnaissante de me donner l'occasion de répondre aux préoccupations des témoins soulevées au cours des deux jours de témoignages. J'ai l'intention, dans le cadre de cette lettre, de vous donner des détails sur notre approche par souci de transparence à l'avenir.

Avant de répondre aux préoccupations des témoins, j'aimerais insister sur le rôle du gouvernement fédéral en matière de soins de santé et de la prestation des services de soins de santé.

Le gouvernement fédéral est directement responsable de ce qui suit :

- établir et administrer les normes nationales pour le système de soins de santé en ce qui a trait à l'administration publique, à l'exhaustivité, à l'universalité, à la transférabilité et à l'accessibilité par l'entremise de la *Loi canadienne sur la santé* ;
- offrir un financement aux provinces et aux territoires par l'entremise du Transfert canadien en matière de santé ;
- appuyer la prestation de services de soins de santé à des groupes précis, comme les membres des Premières nations vivant dans des réserves et les Inuits ;
- assumer des fonctions liées à la santé, comme la réglementation des produits pour assurer la sécurité des consommateurs ;
- favoriser la santé publique au moyen de la recherche, de la surveillance et de la réduction des risques.

Bien que le gouvernement fédéral collabore à certains projets de soins de santé et de santé publique, il revient aux gouvernements provinciaux et territoriaux de gérer, d'organiser et de fournir des services de soins de santé pour leurs résidents. Ces services comprennent l'accès à des médecins de soins de santé primaires et à d'autres professionnels de la santé pour le diagnostic, le traitement et les méthodes de rétablissement des maladies.

## Préoccupations des témoins

### 1. Absence de représentation des patients dans le Cadre

La transparence et l'ouverture ont été un thème central au cours de l'élaboration du Cadre. Dès le départ, mes représentants ont interagi avec un certain nombre de partenaires et d'intervenants, y compris des patients et des groupes de défense des droits des patients, afin de recueillir les points de vue et les opinions pour orienter l'élaboration du Cadre et de futures mesures fédérales.

Plus précisément, en juin 2015, une consultation en ligne a eu lieu afin de mieux comprendre les besoins et les lacunes perçues en ce qui a trait à la maladie de Lyme. Plus de 1 000 participants ont fait part de leurs commentaires, dont 72 % se sont identifiés comme étant des patients ou des membres de leur famille. En mai 2016, une conférence de trois jours a eu lieu, où 62 % des participants ont indiqué être un patient ou un membre d'un groupe de patients. Le comité de planification de la conférence était composé de représentants de groupes de défense des droits des patients, en tant que membres et coprésidents, et a joué un rôle important en offrant des conseils sur l'ordre du jour de la conférence, les sujets des présentations et les présentateurs. Une grande partie de cette conférence a été réservée aux patients et aux groupes de patients afin qu'ils puissent échanger sur leurs expériences, exprimer leurs préoccupations et soumettre des idées à envisager. Un rapport sommaire de la conférence a été inclus en annexe au Cadre. Enfin, en février 2017, une ébauche du Cadre a été publiée en ligne à des fins de consultation publique. Nous avons reçu les commentaires de plus de 400 répondants, dont 62,3 % ont indiqué être un patient ou un membre d'un groupe de patients.

Je suis convaincue que tout au long de l'élaboration du Cadre, les patients et les groupes de patients ont été ouvertement invités à faire part de leurs commentaires et à offrir une rétroaction. Dans le cadre de ce processus, l'Agence de la santé publique du Canada (l'Agence) a été en mesure de déterminer les domaines clés et y répond dans le cadre du plan d'action fédéral.

Dans le cadre du plan d'action, 4 millions de dollars de nouveau financement ont été alloués à l'établissement d'un réseau de recherche sur la maladie de Lyme qui favorisera la collaboration nationale et internationale à ces fins : mobiliser, renforcer et accroître la capacité de mener des recherches sur la maladie de Lyme ; concevoir des formations et des programmes novateurs pour les étudiants et les professionnels de la santé ; faciliter l'application et la diffusion des résultats des nouvelles connaissances afin de mieux appuyer les pratiques fondées sur des données probantes, les politiques, les services et les produits.

Nous continuerons également de former des partenariats avec des organisations médicales nationales afin de créer des outils d'éducation et de sensibilisation des professionnels de la santé dans le but de faciliter le soutien au diagnostic, au traitement et aux conversations avec les patients. De la même façon, nous augmentons la création et la diffusion de vidéos, de brochures et d'affiches d'information et de sensibilisation du public pour l'informer du risque et des stratégies de réduction du risque.

Finalement, nous élargissons nos systèmes de surveillance pour obtenir une compréhension plus complète du fardeau de la maladie de Lyme au Canada.

En appliquant le plan d'action, l'Agence est déterminée à continuer d'étudier les occasions de faire participer les intervenants, y compris les patients et les groupes de défense des droits des patients. Comme première étape, la présidente de l'Agence et l'Administratrice en chef de la santé publique ont tenu une table ronde en septembre 2017 pour obtenir les commentaires des patients atteints de la maladie de Lyme et des groupes de patients afin d'orienter la mise en œuvre du plan d'action.

## *2. Incohérences au niveau des lignes directrices pour la maladie de Lyme*

Je reconnais qu'il existe des écarts entre les lignes directrices de l'Infectious Diseases Society of America (IDSA) de 2006 et celles publiées en 2014 par l'International Lyme and Associated Diseases Society (ILADS), particulièrement en ce qui concerne l'utilisation d'antibiotiques. Cependant, l'Association canadienne de microbiologie clinique et des maladies infectieuses (CACMID) appuie les lignes directrices de l'IDSA. Ces lignes directrices ont été élaborées par des organisations professionnelles médicales et scientifiques et sont fondées sur les meilleures données probantes du monde entier. Le Comité et les témoins devraient tenir compte du fait que les lignes directrices de l'IDSA font actuellement l'objet d'un examen approfondi et d'une mise à jour en fonction de nouvelles preuves émergentes au niveau du diagnostic et du traitement de la maladie de Lyme. La CACMID est bien positionnée pour partager de plus amples renseignements sur l'exactitude et la pertinence de ces lignes directrices.

En ce qui a trait aux diagnostics, les protocoles et les trousse de dépistage pour la maladie de Lyme actuellement utilisés au Canada reposent sur des preuves scientifiques récentes et correspondent à ceux utilisés par les Centers for Disease Control and Prevention aux États-Unis et le Centre européen de prévention et de contrôle des maladies.

## *3. Priorités de financement*

Les priorités énoncées dans le Cadre et dans le plan d'action sont conformes aux rétroactions des intervenants, dont l'amélioration des connaissances et la sensibilisation envers la maladie de Lyme parmi les professionnels de la santé et le grand public ainsi que les activités de surveillance de la maladie de Lyme, et s'harmonisent avec les rôles du gouvernement fédéral. Ces priorités tiennent également compte du besoin d'inclure

des stratégies qui appuient les populations vulnérables ainsi que le fait que les populations de tiques se propagent. Le plan d'action a été conçu afin de cibler la prévention, le diagnostic rapide et exact et le bon traitement, le tout conformément aux connaissances actuelles.

#### *4. Éducation des médecins au sujet de la maladie de Lyme*

Je comprends l'importance de donner des conseils éclairés, étayés et informés aux patients. Je suis entièrement d'accord que l'éducation des médecins est une partie intégrante de notre réaction à cette maladie émergente, et c'est la raison pour laquelle elle fait partie de notre plan d'action.

Actuellement, le site Web de l'Agence contient des renseignements spécifiques et détaillés à l'intention des professionnels de la santé au sujet de la maladie de Lyme. Les représentants de l'Agence sont également en train de mobiliser les professionnels de la santé et leurs organismes représentatifs afin d'élaborer et de diffuser des outils et des ressources pratiques, exacts et étayés qui peuvent aider les médecins responsables des soins de santé primaires à diagnostiquer et à traiter les personnes atteintes de la maladie de Lyme. Grâce à des efforts collaboratifs comme ceux-ci, ceux qui demandent une aide à la suite d'une morsure de tique peuvent être sûrs qu'ils obtiendront des renseignements et des conseils d'actualité.

#### *5. Lacunes en matière de recherche*

En ce qui a trait aux craintes des témoins relatives aux modes de transmission, j'aimerais souligner le fait qu'il existe très peu de preuves suggérant une transmission sexuelle, prénatale, périnatale ou par transfusion sanguine du vecteur de la maladie de Lyme.

À ma connaissance, une seule étude s'est penchée sur la possibilité de la transmission sexuelle chez les humains et cette dernière s'est servie de méthodes d'essai peu susceptibles d'être conformes aux pratiques actuellement reconnues. De même, il existe des preuves limitées et contradictoires concernant la transmission congénitale et foétale de la maladie de Lyme ; la majorité des études épidémiologiques suggèrent que la transmission d'une femme enceinte infectée au fœtus est rare et n'est presque jamais associée à des effets néfastes sur l'enfant à naître. Bien qu'il n'y ait aucune preuve concluante suggérant que la maladie de Lyme peut être transmise par un vecteur autre qu'une morsure directe, j'appuie l'approfondissement de la recherche dans ce domaine.

Si un organisme souhaite explorer ce point en particulier, je l'encourage à postuler aux subventions de planification et de dissémination sur la maladie de Lyme des Instituts de recherche en santé du Canada, conjointement financées par l'Agence au moyen des 4

millions de dollars récemment affectés à la création d'un nouveau réseau de recherche sur la maladie de Lyme.

*6. Transmission de la maladie de Lyme à partir des réserves de sang*

Comme l'a expliqué la D<sup>re</sup> Margaret Fearon, de la Société canadienne du sang, il n'existe aucune preuve que la maladie de Lyme peut être transmise à partir des réserves de sang. Selon la Société canadienne du sang, à l'échelle mondiale il n'y a eu aucun cas documenté de transmission de la maladie de Lyme par transfusion sanguine et, actuellement, aucun opérateur de système d'approvisionnement en sang n'effectue de dépistage pour cette maladie. Cependant, ceux qui souffrent d'importants problèmes de santé ou qui sont traités par un médecin ne sont pas admissibles au don de sang. De plus, des études de séroprévalence sont en cours afin d'évaluer les risques associés aux autres maladies transmises par des tiques, comme la babésiose.

De par cette réponse, j'espère que le Comité et ceux qui y ont témoigné pourront voir les mesures concrètes prises par le gouvernement fédéral afin de traiter la maladie de Lyme, là où sa compétence le lui permet.

Dorénavant, l'Agence mobilisera tous les intervenants, y compris les patients et les groupes de patients, lors de la mise en œuvre du plan d'action.

Veillez agréer mes sincères salutations.



L'honorable Ginette Petitpas Taylor, C.P., députée