

C-410

First Session, Forty-first Parliament,
60-61 Elizabeth II, 2011-2012

HOUSE OF COMMONS OF CANADA

BILL C-410

An Act to establish a Pan-Canadian Strategy for Chronic
Cerebrospinal Venous Insufficiency (CCSVI)

FIRST READING, MARCH 26, 2012

MS. DUNCAN (*Etobicoke North*)

C-410

Première session, quarante et unième législature,
60-61 Elizabeth II, 2011-2012

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA

PROJET DE LOI C-410

Loi établissant une stratégie pancanadienne concernant l'in-
suffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC)

PREMIÈRE LECTURE LE 26 MARS 2012

M^{ME} DUNCAN (*Etobicoke-Nord*)

SUMMARY

This enactment requires the Minister of Health to convene a conference with the provincial and territorial ministers responsible for health for the purpose of establishing a pan-Canadian strategy to ensure clinical trials are started for the treatment of chronic cerebrospinal venous insufficiency (CCSVI) and to estimate the funding necessary to undertake those clinical trials in Canada and to track individuals who have been treated for CCSVI.

SOMMAIRE

Le texte exige du ministre de la Santé qu'il convoque une conférence avec les ministres provinciaux et territoriaux responsables de la santé dans le but d'établir une stratégie pancanadienne visant à assurer la mise sur pied d'essais cliniques sur le traitement de l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC) et à estimer les fonds nécessaires pour le déroulement de ces essais cliniques au Canada et pour le suivi des personnes ayant reçu le traitement de l'IVCC.

HOUSE OF COMMONS OF CANADA

CHAMBRE DES COMMUNES DU CANADA

BILL C-410

PROJET DE LOI C-410

An Act to establish a Pan-Canadian Strategy for
Chronic Cerebrospinal Venous Insuffi-
ciency (CCSVI)

Loi établissant une stratégie pancanadienne
concernant l'insuffisance veineuse cépha-
lorachidienne chronique (IVCC)

Preamble

Whereas there is increasing scientific study of
chronic cerebrospinal venous insufficiency
(CCSVI), as demonstrated by published peer-
reviewed articles, as well as presentations
at major scientific conferences on 5
CCSVI—namely those which took place in
Hamilton, Canada (February 2010), New York,
United States (July 2010), Washington, United
States (October 2010), Katowice, Poland
(March 2011), Bologna, Italy (March 2011), 10
Chicago, United States (April 2011), San Diego,
United States (May 2011) and Orlando, United
States (February 2012);

Whereas many different groups in countries
all over the world (e.g. Greece, Poland, Jordan, 15
United States) have shown, by means of gold
standard catheter venography, the presence of
CCSVI in more than 90% of individuals who
have multiple sclerosis (MS), and an interna-
tional, multicentre study of more than 705 cases 20
has shown, using echo-colour-Doppler, the
presence of CCSVI in 86% of individuals who
have MS;

Whereas over 30,000 individuals with
CCSVI have been treated in over 60 countries, 25
and individuals who received treatment for
CCSVI have reduced brain fog, reduced fatigue
and improved circulation and motor skills, as
demonstrated by improved Expanded Disability
Status Scale scores, improved MS Quality of 30
Life scores and improved Modified Fatigue
Impact Scale scores;

411578

Attendu :

que les études scientifiques sur l'insuffisance
veineuse céphalorachidienne chronique
(IVCC) sont de plus en plus nombreuses, 5
comme en témoignent les articles évalués par 5
les pairs qui ont été publiés et les exposés
présentés à l'occasion d'importantes confé-
rences scientifiques sur l'IVCC qui ont eu
lieu à Hamilton (Canada), en février 2010, à
New York (États-Unis) en juillet 2010, à 10
Washington (États-Unis) en octobre 2010, à
Katowice (Pologne) en mars 2011, à Bologne
(Italie) en mars 2011, à Chicago (États-Unis)
en avril 2011, à San Diego (États-Unis) en
mai 2011 et à Orlando (États-Unis) en février 15
2012;

que de nombreux différents groupes de par le
monde (notamment en Grèce, en Pologne, en
Jordanie et aux États-Unis) ont montré, par la
technique de la phlébographie par cathé- 20
ter—la norme d'excellence—, que l'IVCC
est présente chez plus de 90 % des personnes
atteintes de sclérose en plaques, et qu'une
étude internationale multicentrique par écho-
doppler couleur de plus de 705 cas a révélé 25
que 86 % des personnes atteintes de sclérose
en plaques souffrent d'IVCC;

que plus de 30 000 personnes atteintes
d'IVCC ont été traitées dans plus de 60 pays
et qu'elles signalent une réduction du brouil- 30
lard cérébral et de la fatigue ainsi qu'une

Préambule

Whereas clinical trials have demonstrated the safety of using balloon angioplasty in treating CCSVI;

Whereas every individual with MS is different, with different venous anatomy, a different course of MS and a different length of illness, and some individuals experience an improvement in symptoms after receiving the treatment for CCSVI;

Whereas multiple clinical trials on the treatment for CCSVI are underway in the United States, including three Phase II clinical trials approved by the U.S. Food and Drug Administration, and in other countries;

Whereas the cancelling of medical appointments and mandatory tests, the denial of treatment and the threatening of individuals following treatment for CCSVI is continuing;

And whereas the Parliament of Canada recognizes that every year 400 Canadians who suffer from MS die, many by taking their own life, and that any delay in starting clinical trials on the treatment for CCSVI may mean more damage to individuals suffering from MS, and possibly the difference between walking and not walking, living independently and living in care, or living and dying;

Now, therefore, Her Majesty, by and with the advice and consent of the Senate and House of Commons of Canada, enacts as follows:

SHORT TITLE

1. This Act may be cited as the *Pan-Canadian Strategy for Chronic Cerebrospinal Venous Insufficiency (CCSVI) Act*.

amélioration de la circulation et de la motricité, mesurées par l'amélioration des résultats obtenus à l'aide de l'échelle étendue du statut d'invalidité, du questionnaire sur la qualité de vie dans la sclérose en plaques et de l'échelle d'évaluation des répercussions de la fatigue;

que des essais cliniques ont démontré le caractère sécuritaire de l'angioplastie par ballonnet dans le traitement de l'IVCC;

que, bien que l'anatomie veineuse, l'évolution de la sclérose en plaques et la durée de la maladie varient d'une personne à l'autre, certaines d'entre elles ressentent une diminution des symptômes après avoir reçu le traitement de l'IVCC;

que de multiples essais cliniques sur le traitement de l'IVCC sont en cours aux États-Unis—y compris trois essais cliniques de phase II approuvés par la Food and Drug Administration des États-Unis—et dans d'autres pays;

que des personnes ayant reçu le traitement de l'IVCC continuent de voir leurs rendez-vous médicaux et leurs tests obligatoires annulés, de se voir refuser des traitements et de faire l'objet de menaces;

que le Parlement du Canada reconnaît que, chaque année, 400 Canadiens meurent de la sclérose en plaques—dont bon nombre par suicide—et que tout retard à procéder aux essais cliniques sur le traitement de l'IVCC risque d'entraîner la détérioration de l'état des personnes atteintes de sclérose en plaques et de faire la différence entre marcher et ne pas marcher, entre vivre en autonomie et dépendre des autres pour vivre, et entre vivre et mourir,

Sa Majesté, sur l'avis et avec le consentement du Sénat et de la Chambre des communes du Canada, édicte :

TITRE ABRÉGÉ

1. *Loi sur la stratégie pancanadienne relative à l'insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique (IVCC)*.

Short title

Titre abrégé

INTERPRETATION

DÉFINITIONS

Definitions	2. The following definitions apply in this Act.	2. Les définitions qui suivent s'appliquent à la présente loi.	Définitions
"CCSVI" «IVCC»	"CCSVI" means chronic cerebrospinal venous insufficiency.	«IVCC» Insuffisance veineuse céphalorachidienne chronique.	«IVCC» "CCSVI"
"Minister" «ministre»	"Minister" means the Minister of Health.	5 « ministre » Le ministre de la Santé.	5 « ministre » "Minister"
"treatment for CCSVI" «traitement de l'IVCC»	"treatment for CCSVI" means the medical procedure that uses balloon angioplasty to widen constricted veins in order to improve blood flow from the brain.	« traitement de l'IVCC » Intervention médicale consistant à utiliser l'angioplastie par ballonnet pour élargir des veines obstruées afin d'améliorer la circulation sanguine depuis le cerveau.	« traitement de l'IVCC » "treatment for CCSVI"

PAN-CANADIAN STRATEGY

STRATÉGIE PANCANADIENNE

Conference	3. The Minister must, within 30 days after 10 this Act comes into force, convene a conference with the provincial and territorial ministers responsible for health for the purpose of establishing a pan-Canadian strategy for CCSVI in order to, among other things,	3. Dans les trente jours suivant l'entrée en 10 vigueur de la présente loi, le ministre convoque une conférence avec les ministres provinciaux et territoriaux responsables de la santé dans le but d'établir une stratégie pancanadienne sur 15 l'IVCC qui a notamment pour objet : 15	Conférence
	(a) ensure that proper health care is not refused to a person on the ground that the person is seeking, or has obtained, the treatment for CCSVI outside Canada, whether or not that treatment is offered in 20 Canada;	a) de veiller à ce que les intéressés ne se voient pas refuser de soins au motif qu'ils tentent d'obtenir ou ont obtenu le traitement de l'IVCC à l'extérieur du Canada, que ce traitement soit offert ou non au Canada; 20	
	(b) identify the most appropriate level of clinical trials for the treatment of CCSVI to undertake in Canada in order to place Canada at the forefront of the international research; 25	b) d'établir le niveau auquel il convient le mieux d'entreprendre au pays des essais cliniques sur le traitement de l'IVCC afin de placer le Canada à la pointe de la recherche internationale; 25	
	(c) estimate by May 1, 2012 the funding required to	c) de procéder à l'estimation, au plus tard le 1 ^{er} mai 2012, des fonds nécessaires pour :	
	(i) undertake, by July 1, 2012, clinical trials for the treatment for CCSVI in multiple centres across Canada, and 30	(i) entreprendre, au plus tard le 1 ^{er} juillet 2012, des essais cliniques sur le traitement de l'IVCC dans de nombreux centres au 30 Canada,	
	(ii) track individuals who have received the treatment for CCSVI, whether or not that treatment was received in Canada;	(ii) assurer le suivi des personnes qui ont reçu le traitement de l'IVCC, que ce traitement ait été ou non obtenu au Canada;	
	(d) establish, by May 1, 2012, an advisory panel, to be composed of experts who have 35 been or are actively engaged in imaging or treating individuals with CCSVI and of an individual who has been treated for CCSVI, to	d) d'établir, au plus tard le 1 ^{er} mai 2012, un 35 comité consultatif composé d'experts qui ont participé ou participent activement à l'imagerie ou au traitement de personnes atteintes d'IVCC ainsi que d'une personne ayant reçu le traitement de l'IVCC afin : 40	
	(i) advise the Minister on the treatment for 40 CCSVI,		

- (ii) advise on criteria for a call for further research proposals on clinical trials for the treatment for CCSVI,
- (iii) advise on the basis for selecting the best research proposals to fund, 5
- (iv) advise on the development of appropriate standards for diagnosing and treating CCSVI,
- (v) advise on the appropriate training and expertise required for individuals performing that diagnosis and of those providing that treatment, and 10
- (vi) advise on the most appropriate and efficient mechanisms for tracking individuals who undergo the treatment for CCSVI to ensure the accumulation of knowledge relating to the treatment's efficacy, its effect on the individual's quality of life, the duration of that effect, the need for any repeat treatment for CCSVI and whether there were any side effects or risks that should be considered in future decisions to provide that treatment; and 15 20
- (e) ensure that clinical trials referred to in paragraph (b) begin in Canada by July 1, 2012. 25

- (i) de conseiller le ministre sur le traitement de l'IVCC,
- (ii) de donner des conseils sur les critères d'un appel de projets de recherche visant des essais cliniques sur le traitement de l'IVCC, 5
- (iii) de donner des conseils sur la sélection des meilleurs projets de recherche à financer,
- (iv) de donner des conseils sur l'établissement de normes appropriées concernant le diagnostic et le traitement de l'IVCC, 10
- (v) de donner des conseils sur la formation et les compétences à exiger des personnes responsables du diagnostic et du traitement de l'IVCC, 15
- (vi) de donner des conseils sur les moyens les plus indiqués et efficaces d'assurer le suivi des personnes qui reçoivent le traitement de l'IVCC pour assurer l'accumulation de connaissances sur l'efficacité du traitement, les effets de celui-ci sur leur qualité de vie, la durée de ces effets, la nécessité de répéter le traitement ainsi que les effets secondaires ou les risques à prendre en considération dans toute décision ultérieure de fournir ce traitement; 20 25

e) de faire en sorte que les essais cliniques visés à l'alinéa b) soient entrepris au Canada au plus tard le 1^{er} juillet 2012. 30

Preparation and publication of report

4. The Minister must prepare a report setting out the pan-Canadian strategy and publish it on the departmental website within one year after the conclusion of the conference referred to in section 3. 30

4. Le ministre établit un rapport énonçant la stratégie pancanadienne et le publie sur le site Web de son ministère dans l'année suivant la fin de la conférence visée à l'article 3. 30

Établissement et publication d'un rapport

Report to Parliament

5. The Minister must cause a copy of the report referred to in section 4 to be laid before each House of Parliament on any of the first 90 days on which that House is sitting after the report has been published on the departmental website. 35

5. Le ministre fait déposer un exemplaire du rapport prévu à l'article 4 devant chaque chambre du Parlement dans les quatre-vingt-dix premiers jours de séance de celle-ci suivant sa publication sur le site Web du ministère. 35

Rapport au Parlement

REVIEW AND REPORT

EXAMEN ET RAPPORT

Review and report

6. The Government of Canada must

6. Le gouvernement du Canada :

40 Examen et rapport

(a) complete a review of the effectiveness of the pan-Canadian strategy no later than five years after the day on which the report referred to in section 4 is published on the departmental website; and

(b) table a report of its findings before each House of Parliament within the next ten sitting days after the day on which the review is completed.

a) effectue un examen de l'efficacité de la stratégie pancanadienne dans les cinq ans suivant la date de la publication du rapport visé à l'article 4 sur le site Web du ministère;

b) dépose un rapport de ses conclusions devant chaque chambre du Parlement dans les dix premiers jours de séance de celle-ci suivant la fin de l'examen.

REGULATIONS

Regulations

7. The Governor in Council may make 10 regulations for carrying out the purposes and provisions of this Act.

RÈGLEMENTS

Règlements

7. Le gouverneur en conseil peut, par 10 règlement, prendre les mesures nécessaires à l'application de la présente loi.