



**Partenaires neuro**  
maladies neurologiques dégénératives

Manifeste pour l'accès aux traitements novateurs

Par

Partenaires neuro

Le 14 février 2024



MUSCULAR  
DYSTROPHY  
CANADA  
DYSTROPHIE  
MUSCULAIRE  
CANADA



Société Huntington du Québec  
**HUNTINGTON**  
Huntington Society of Quebec



QUÉBEC

**SP** Sclérose  
en plaques  
Canada  
Division du Québec

**SLA** QUÉBEC

## Table des matières

<b>Chapitre 1 : Introduction</b> .....	3
<b>Chapitre 2 : L'accès aux traitements novateurs</b> .....	5
- <b>Constat 2.1</b> .....	6
- <b>Recommandation 1</b> .....	6
- <b>Constat 2.2</b> .....	7
- <b>Recommandation 2</b> .....	7
- <b>Constat 2.3</b> .....	7
- <b>Recommandation 3</b> .....	7
<b>Chapitre 3 : La recherche, pierre d'assise de l'accès aux traitements novateurs</b> .....	8
- <b>Constat 3.1</b> .....	9
- <b>Recommandation 4</b> .....	9
- <b>Constat 3.2</b> .....	9
- <b>Recommandation 5</b> .....	10
- <b>Constat 3.3</b> .....	10
- <b>Recommandation 6</b> .....	10
<b>Chapitre 4 : Vers un Comité aviseur québécois pour faire avancer l'accès aux traitements novateurs, y compris la recherche, pour les maladies neurologiques dégénératives</b> .....	11
- <b>Constat principal</b> .....	11
- <b>Recommandation principale</b> .....	11
<b>Synthèse des recommandations</b> .....	12

## Chapitre 1 : Introduction

*« Il est primordial de placer les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives au centre des décisions qui les concernent. Au cours de leur vie, il importe que les Québécois et les Québécoises atteints de ces maladies aient accès à des programmes et à des services mieux adaptés à leurs besoins et à leurs réalités en matière de soins à domicile et de la personne, d'hébergement et de proche aidance. Mais surtout, comme il s'agit de maladies dégénératives, l'espoir pour ces personnes réside dans l'accès aux traitements novateurs et à la recherche. Ceux-ci sont porteurs de solutions qui ont un impact concret sur leur qualité de vie. »*

- Diego Mena Martinez, directeur général, Sclérose en plaques Canada, Division du Québec

Le présent document comporte des constats et des pistes de solutions visant à permettre aux décideurs publics d'aborder la question des maladies neurologiques dégénératives de la manière la plus constructive possible. Il importe que le gouvernement se mette en action pour faire une différence, dans notre système de santé, dans les années à venir.

Ce manifeste est porté par les cinq organismes membres de [Partenaires neuro](#), lequel représente les 200 000 personnes du Québec atteintes d'une maladie neurologique dégénérative et leurs proches : [Dystrophie musculaire Canada](#), [Parkinson Québec](#), [Sclérose en plaques Canada – Division du Québec](#), la [Société Huntington du Québec](#), et la [Société québécoise de la sclérose latérale amyotrophique](#).

Il s'agit de maladies graves, progressives et incurables. Il faut préciser qu'une portion importante des personnes touchées par ces maladies sont âgées de 20 à 65 ans.

Ces maladies sont souvent à l'origine d'un nombre élevé de symptômes physiques et cognitifs. La vie après un diagnostic a de profondes répercussions sur les personnes atteintes, sur les membres de leur famille, sur les personnes proches aidantes et aussi, sur notre système de santé. Par ailleurs, la vitesse de progression varie d'une maladie neurologique dégénérative à l'autre, mais celle-ci peut s'avérer fulgurante et se traduire par une aggravation considérable du degré d'incapacité physique et cognitive. Malheureusement, les avancées médicales ne permettent au mieux que d'atténuer les effets des symptômes engendrés par ces maladies.

*« Avec son secteur d'excellence sur les recherches en maladies neurologiques dégénératives, le Québec est bien positionné pour bien transposer les découvertes scientifiques en innovations au bénéfice des personnes atteintes. »*

- Dr Serge Rivest, neuroscientifique et directeur du centre de recherche du CHU de Québec – Université Laval.

Dans le cadre de sa réflexion sur les constats et les pistes de solutions à considérer pour améliorer l'accès aux traitements novateurs, incluant l'avancement de la recherche, Partenaires neuro a consulté des spécialistes des milieux cliniques et de la recherche (neuroscientifiques, neurologues, médecins, professionnels de la santé) ainsi que des milieux biopharmaceutiques et communautaires.

En complément, Partenaires neuro a mandaté le sondeur Léger pour mener un sondage auprès de professionnels de la santé (y compris des chercheurs) en novembre 2023. Ce sondage visait à recueillir l'avis des travailleurs de la santé et des autres membres de l'écosystème des maladies neurologiques dégénératives sur les défis et les pistes de solutions quant à l'accélération de l'accès aux traitements novateurs au Québec.

Le sondage révèle notamment que le soutien du gouvernement envers les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives et leurs proches est insuffisant.

- Le soutien du gouvernement du Québec envers les personnes atteintes d'une maladie neurologique dégénérative et leurs proches aidants est qualifiée généralement de « Pas assez » - 81 %

Plus spécifiquement :

- « Pas assez » de soutien à l'avancement de la recherche – 79 %
- « Pas assez » de soutien à l'accès aux traitements novateurs – 73 %
- « Pas assez » de soutien à l'accès aux médicaments d'exception – 71 %
- « Pas assez » de soutien au remboursement des médicaments, traitements et soins – 61 %

## Chapitre 2 : L'accès aux traitements novateurs

*« Amorcer un traitement avec des mois de retard, en raison d'obstacles administratifs ou autres, peut avoir un effet dramatique en accélérant la fin de vie. Partenaires neuro souhaite que ce soit plutôt le processus d'accès aux traitements novateurs, aux soins complémentaires et aux essais cliniques qui s'accélère. »*

- Caroline Champeau, directrice générale, Parkinson Québec

Partenaires neuro dispose d'un portrait de situation partiel des traitements existants pour les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives représentées par ses cinq membres. À ce jour, les traitements existants inventoriés n'agissent que sur les symptômes des maladies :

- Sclérose en plaques (SP) – Environ 19 médicaments approuvés : principalement, les médicaments modificateurs de l'évolution de la sclérose en plaques (immunomodulateurs); les médicaments traitant les symptômes de la maladie (fatigue, troubles de mobilité, spasticité, douleur); les médicaments (stéroïdes) qui prennent en charge les poussées de sclérose pour diminuer la durée et la gravité de l'inflammation.<sup>1</sup>
- Sclérose latérale amyotrophique (SLA) – Trois médicaments récents qui agissent sur les symptômes et la spasticité.<sup>2</sup>
- Maladie de Huntington – Les médicaments existants sont des antipsychotiques qui permettent d'atténuer légèrement les symptômes physiques (contrôle de l'agitation) et psychologiques (épisodes de dépression).<sup>3</sup>
- Maladie de Parkinson – Environ huit médicaments permettent d'atténuer les symptômes, notamment les tremblements et la raideur (la plupart des médicaments ont pour but de rétablir ou d'imiter la dopamine) et des traitements chirurgicaux par ultrasons focalisés peuvent également être accessibles.<sup>4</sup>
- Maladies neuromusculaires – Moins de 10 médicaments sont approuvés au Canada, et trois d'entre eux traitent spécifiquement l'amyotrophie spinale (incluant une thérapie génique). Ces trois traitements contribuent à ralentir le cours normal de la maladie. Quant aux autres, ils atténuent les différents symptômes et ils contribuent à améliorer la qualité de vie des personnes atteintes. Plusieurs autres médicaments sont actuellement sous étude en vue de traiter certaines maladies neuromusculaires, dont la dystrophie myotonique, la dystrophie musculaire oculopharyngée, la dystrophie musculaire de Duchenne, etc.<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Source : Médicaments modificateurs de l'évolution de la maladie — Société canadienne de la SP (scleroseenplaques.ca)

<sup>2</sup> Selon le site de SLA Québec : [Diagnostic et traitement – SLA Québec \(sla-quebec.ca\)](http://Diagnostic%20et%20traitement%20-%20SLA%20Quebec%20(sla-quebec.ca))

<sup>3</sup> Source : <https://braincanada.ca/fr/vers-un-traitement-de-la-maladie-de-huntington/>

<sup>4</sup> Source : Qu'est-ce que la maladie de Parkinson? - Parkinson Québec (parkinsonquebec.ca)

<sup>5</sup> Source : <https://www.passeportsante.net/fr/Maux/Problemes/Fiche.aspx?doc=dystrophie-musculaire-pm-symptomes-de-la-dystrophie-musculaire>

Les personnes atteintes de ces maladies graves et incurables espèrent évidemment qu'une guérison soit un jour possible. D'ici là, il est crucial d'optimiser et d'accélérer l'accès aux traitements novateurs si nous voulons disposer d'un système de soins qui vise, d'abord et avant tout, à aider à vivre et à nourrir de l'espoir chez les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives et leurs proches aidants.

Voici les principaux constats et les principales recommandations de Partenaires neuro au sujet de l'accès aux traitements novateurs. Ces recommandations sont basées sur des discussions avec les acteurs de l'écosystème clinique et de recherche, ainsi que sur les données issues du sondage de Léger.

- **Constat 2.1** : Il est bien connu que les médicaments coûtent cher, souvent trop pour la capacité de payer des personnes atteintes. Ainsi, le prix des médicaments représente un enjeu économique qui prend de l'ampleur, qui est une source de stress, voire même de non-adhérence au traitement, et donc de dégradation de la maladie.

Pour l'accès à des médicaments d'exception (médicaments considérés comme particulièrement coûteux selon leur prix individuel ou au regard du coût lié à leur utilisation générale dans le cadre d'indications précises), Partenaires neuro constate que le processus de demande par les neurologues est trop long et que la période de réponse moyenne de trois mois occasionne un effet anxiogène chez les personnes en attente.

De plus, les critères d'inclusion semblent trop restrictifs et la période d'autorisation est trop courte, ce qui requiert des renouvellements fréquents et qui induit une bureaucratie importante.

Tous ces délais contribuent à la détérioration de l'état des patients et constituent une source de stress importante pour les personnes proches aidantes.

- **Recommandation 1** : Pour améliorer l'accès aux médicaments d'exception pour les maladies neurologiques dégénératives, Partenaires neuro recommande que la RAMQ donne accès à des pré-autorisations pour les maladies neurologiques dégénératives reconnues et que les prescripteurs certifiés soient identifiés, en fonction de leurs spécialités.

*« Il importe que l'on facilite l'accès aux traitements existants chez les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives. Il y a encore des obstacles que l'on aurait avantage à contourner par des solutions simples à envisager. »*

- Claudine Cook, directrice générale, SLA Québec

- **Constat 2.2** : Pour les personnes diagnostiquées, le commencement rapide des traitements est impératif pour éviter que la maladie ne s'aggrave. L'arrivée imminente de nouveaux traitements novateurs est une source d'espoir.

Une fois leur efficacité et leur innocuité démontrées, ces nouveaux traitements novateurs doivent encore emprunter un parcours fastidieux avant d'arriver vers les personnes atteintes : homologation par Santé Canada, négociation du prix avec l'Alliance pharmaceutique canadienne, et acceptation du remboursement au niveau provincial.

Encore une fois, cela peut être un facteur de détérioration de l'état des personnes atteintes qui pourraient bénéficier de ces médicaments novateurs.<sup>6</sup>

- **Recommandation 2** : Pendant la période de négociation du prix avec l'Alliance pharmaceutique canadienne des traitements novateurs des maladies neurologiques dégénératives approuvés par Santé Canada, Partenaires neuro propose au gouvernement provincial d'établir des ententes intérimaires sur le prix de ces traitements novateurs.

Par ailleurs, notre regroupement suggère également que le système de santé québécois informe mieux, dans tout le Québec, les personnes atteintes et leurs proches, via les médecins traitants, de l'existence de programmes de soutien aux patients offerts par les biopharmaceutiques et les pharmacies spécialisées.

- **Constat 2.3** : Le diagnostic d'une maladie neurologique dégénérative est complexe et long, car il est différentiel. Il requiert d'avoir accès à des ressources spécialisées.
- **Recommandation 3** : Pour accroître l'accès au processus diagnostic des maladies neurologiques dégénératives, Partenaires neuro suggère d'approfondir la formation des omnipraticiens et du personnel des établissements de santé de première ligne au sujet des maladies neurologiques dégénératives, y compris dans les régions éloignées de la province. La formation devrait ainsi inclure davantage de perfectionnement des techniques de dépistage et de diagnostic.

Partenaires neuro souligne également l'importance de la prévention tertiaire pour les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives et d'avoir accès à des services de physiothérapie de première ligne dans leur continuum de traitement, de même qu'un accès aux équipements nécessaires.

---

<sup>6</sup> 87 % des répondants au sondage sont inquiets que l'état de santé d'un patient se dégrade durant l'attente de l'approbation d'un médicament ou d'un traitement.

*« Les médicaments novateurs prennent trop de temps avant d'être commercialisés et remboursés par le gouvernement. Pour les maladies neurologiques dégénératives, l'attente d'un produit novateur prometteur a des conséquences importantes sur la santé des patients. Que les délais soient avec la RAMQ, l'INESSS ou Santé Canada, les agences responsables de la commercialisation et de l'accès aux médicaments novateurs doivent comprendre les enjeux des patients. »*

- Commentaires de chercheurs et cliniciens ayant participé au sondage Léger réalisé pour Partenaires neuro en octobre 2023.

### **Chapitre 3 : La recherche, pierre d'assise de l'accès aux traitements novateurs**

*« On a le temps de mourir avant que la recherche fasse une différence. C'est trop lent... On nous a oublié. Nous ne sommes pas la priorité. Notre maladie n'est pas un sujet 'intéressant' ou 'à la mode' pour le climat actuel de la recherche. Est-ce qu'il y a des recherches qui s'en viennent sur la survenue de la maladie et la guérison? Je veux avoir l'information sur comment y participer. Y a-t-il assez d'argent investi pour que cela aboutisse? »*

- Commentaires des patients atteints de maladies neurologiques dégénératives, rapportés par des cliniciens et chercheurs ayant participé au sondage Léger réalisé pour Partenaires neuro en octobre 2023.

Historiquement, le Québec constitue un pôle reconnu en recherche sur les maladies neurologiques dégénératives. Les chercheurs québécois publient de plus en plus dans les revues scientifiques à fort impact, et l'on se compare aux meilleures institutions mondiales. Ce qui est problématique, c'est leur incapacité à amener la découverte vers l'innovation.

À l'heure actuelle, Partenaires neuro n'a pas de portrait d'ensemble de la situation de la recherche sur les maladies neurologiques dégénératives, lequel pourrait lui permettre de proposer une action de concertation avancée en la matière, en phase avec les acteurs de l'écosystème. Le milieu de la recherche relatif aux maladies neurologiques dégénératives est complexe. Il comporte des aspects liés aux stades de la maladie : prévention, diagnostic, traitement, réduction des symptômes, fin de vie. Sans compter la recherche d'un remède curatif, lequel est encore inexistant.

*« C'est difficile de maintenir les infrastructures de recherche, qui sont coûteuses. Et il n'y a pas énormément de financement pour cela. Or, sans infrastructures, il n'y a pas de projets de recherche. Il faut montrer que la recherche est rentable à long terme et qu'elle peut enlever de la pression sur le système de santé. »*

- Dr Nicolas Dupré, neurologue, professeur titulaire, CHU de Québec – Université Laval

Voici les principaux constats et les principales recommandations de Partenaires neuro au sujet de la recherche. Ces recommandations sont basées à la fois sur des échanges avec des acteurs de l'écosystème clinique et de recherche et sur le sondage de Léger :

- **Constat 3.1** : Le coût élevé des infrastructures nécessaires à la recherche ainsi que les difficultés à obtenir du financement pour leur maintien représentent un enjeu majeur. De plus, le financement des projets de recherche est généralement insuffisant.
- **Recommandation 4** : Partenaires neuro souhaite que le financement de la recherche soit durable, pérenne, et que le processus d'obtention de financement par les chercheurs, trop complexe, soit simplifié. C'est le nerf de la guerre pour assurer la continuité des projets de recherche qui permettront d'arriver à des résultats applicables au niveau clinique. C'est aussi important pour la rétention du bassin québécois de chercheurs qualifiés ainsi que du recrutement de la relève en recherche.

Partenaires neuro suggère également que soit créé, sous sa responsabilité, un registre central des travaux de recherche sur les maladies neurologiques dégénératives représentées par ses cinq membres qui propose un inventaire des projets de recherche et de leur financement. Cela permettrait d'avoir une vue d'ensemble et d'atteindre, de concert avec les décideurs publics, une priorisation plus efficace du financement et de l'avancement de la recherche.

*« Notre regroupement, Partenaires neuro, souhaite que le Québec se mobilise davantage pour accélérer la recherche sur les maladies neurologiques dégénératives. »*

- Francine Lacroix, directrice générale, Société Huntington du Québec

- **Constat 3.2** : La communication et le pont entre la recherche fondamentale et la recherche clinique ne sont pas suffisamment efficaces. La recherche d'impact, qui a une incidence concrète pour le patient, est encore à établir sur des bases solides.

Les idées intéressantes demeurent coincées au niveau de la recherche fondamentale et n'aboutissent que rarement en innovations concrètes. Par exemple, les découvertes pouvant potentiellement devenir des applications cliniques ne sont pas poussées plus loin, faute de financement public. Or, un tel financement permettrait d'atteindre l'étape cruciale des essais cliniques. Outre la recherche sur les traitements novateurs, la recherche sur les biomarqueurs et les tests génétiques est également cruciale, car plus nous miserons sur la prévention, moins coûteux sera l'impact pour notre système de santé.

- **Recommandation 5** : Partenaires neuro suggère au gouvernement du Québec d'établir une stratégie d'innovation pour favoriser le passage de la recherche fondamentale vers l'innovation clinique pour les maladies neurologiques dégénératives représentées par ses cinq membres.
- **Constat 3.3** : Les projets de recherche sont menés majoritairement dans les centres de recherche universitaires, qui ont leurs objectifs propres. Toutefois, le concept de [Science ouverte du Neuro](#) est un exemple intéressant d'inter-collaboration, et ce, au niveau mondial.

Il existe un autre exemple intéressant duquel il est possible de s'inspirer : [le Réseau Parkinson Québec](#), financé par le Fonds de recherche en santé du Québec (FRSQ) : regroupement de patients, cliniciens et chercheurs, avec un registre de patients et d'essais cliniques, ainsi qu'une recherche multidisciplinaire.

- **Recommandation 6** : Partenaires neuro propose au gouvernement et aux chefs de file en recherche d'explorer un système de recherche interconnecté et multidisciplinaire pour les maladies neurologiques dégénératives inspiré de ces deux modèles, et favorisant les Québécois de toutes les régions.

« Il faut favoriser la collaboration et la concertation entre les différentes sociétés de développement et innovation, telles que Axelys, MEDTECH, AmorChem, adMare. Certes, il y a une volonté d'accélérer la translation de la recherche vers l'innovation clinique. Mais, il leur faut aider plus concrètement les chercheurs aux prises avec toute la paperasse. Il faut les soutenir, sur le terrain, avec la protection de leurs découvertes et les guider vers le développement concret de médicaments. »

- Dr Francesca Cicchetti, professeure titulaire à l'Université Laval et chercheure au CHU de Québec, Axe neuroscience, et membre de l'Académie des sciences de la santé du Canada

## Chapitre 4 : Vers un Comité aviseur québécois pour faire avancer l'accès aux traitements novateurs, y compris la recherche, pour les maladies neurologiques dégénératives

- **Constat principal** : Partenaires neuro estime qu'il est temps que le Québec se dote d'un état de situation clair et d'une stratégie provinciale concertée relativement à l'accès aux traitements novateurs, y compris l'avancement de la recherche, pour les maladies neurologiques dégénératives.

*« Les cinq associations membres de Partenaires neuro s'unissent pour que l'écosystème des maladies neurologiques dégénératives et que les décideurs publics puissent mieux se concerter au bénéfice des personnes atteintes et de leurs proches aidants. »*

- Marie-Hélène Bolduc, vice-présidente, Programmes et services, Dystrophie musculaire Canada

- **Recommandation principale** : Partenaires neuro propose d'initier la mise sur pied d'un comité aviseur qui aurait comme mandat de conseiller le gouvernement en la matière. Partenaires neuro recommande que le gouvernement du Québec préside et finance ce comité aviseur. Il s'agit du seul moyen concret pour mobiliser les meilleurs spécialistes du domaine des traitements novateurs, de la recherche, de la médecine générale et spécialisée, des organismes réglementaires, et des associations de patients. Partenaires neuro souhaite que le ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que le ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie lui accordent le mandat de l'accompagner dans la mise sur pied de ce comité aviseur.

## Synthèse des recommandations

- **Recommandation 1 :** Pour améliorer l'accès aux médicaments d'exception pour les maladies neurologiques dégénératives, Partenaires neuro recommande que la RAMQ donne accès à des pré-autorisations pour les maladies neurologiques dégénératives reconnues et que les prescripteurs certifiés soient identifiés, en fonction de leurs spécialités.
  
- **Recommandation 2 :** Pendant la période de négociation du prix avec l'Alliance pharmaceutique canadienne des traitements novateurs des maladies neurologiques dégénératives approuvés par Santé Canada, Partenaires neuro propose au gouvernement provincial d'établir des ententes intérimaires sur le prix de ces traitements novateurs.  

Par ailleurs, notre regroupement suggère également que le système de santé québécois informe mieux, dans tout le Québec, les personnes atteintes et leurs proches, via les médecins traitants, de l'existence de programmes de soutien aux patients offerts par les biopharmaceutiques et les pharmacies spécialisées.
  
- **Recommandation 3 :** Pour accroître l'accès au processus diagnostic des maladies neurologiques dégénératives, Partenaires neuro suggère d'approfondir la formation des omnipraticiens et du personnel des établissements de santé de première ligne au sujet des maladies neurologiques dégénératives, y compris dans les régions éloignées de la province. La formation devrait ainsi inclure davantage de perfectionnement des techniques de dépistage et de diagnostic.  

Partenaires neuro souligne également l'importance de la prévention tertiaire pour les personnes atteintes de maladies neurologiques dégénératives et d'avoir accès à des services de physiothérapie de première ligne dans leur continuum de traitement, de même qu'un accès aux équipements nécessaires.
  
- **Recommandation 4 :** Partenaires neuro souhaite que le financement de la recherche soit durable, pérenne, et que le processus d'obtention de financement par les chercheurs, trop complexe, soit simplifié. C'est le nerf de la guerre pour assurer la continuité des projets de recherche qui permettront d'arriver à des résultats applicables au niveau clinique. C'est aussi important pour la rétention du bassin québécois de chercheurs qualifiés ainsi que du recrutement de la relève en recherche.

Partenaires neuro suggère également que soit créé, sous sa responsabilité, un registre central de travaux de recherche sur les maladies neurologiques dégénératives représentées par ses cinq membres qui propose un inventaire des projets de recherche et de leur financement. Cela permettrait d'avoir une vue d'ensemble et d'atteindre, de concert avec les décideurs publics, une priorisation plus efficace du financement et de l'avancement de la recherche.

- **Recommandation 5** : Partenaires neuro suggère au gouvernement du Québec d'établir une stratégie d'innovation pour favoriser le passage de la recherche fondamentale vers l'innovation clinique pour les maladies neurologiques dégénératives représentées par ses cinq membres.
  
- **Recommandation 6** : Partenaires neuro propose au gouvernement et aux chefs de file en recherche d'explorer un système de recherche interconnecté et multidisciplinaire pour les maladies neurologiques dégénératives inspiré de ces deux modèles, et favorisant les Québécois de toutes les régions.
  
- **Recommandation principale** : Partenaires neuro propose d'initier la mise sur pied d'un comité aviseur qui aurait comme mandat de conseiller le gouvernement en la matière. Partenaires neuro recommande que le gouvernement du Québec préside et finance ce comité aviseur. Il s'agit du seul moyen concret pour mobiliser les meilleurs spécialistes du domaine des traitements novateurs, de la recherche, de la médecine générale et spécialisée, des organismes réglementaires, et des associations de patients. Partenaires neuro souhaite que le ministère de la Santé et des Services sociaux ainsi que le ministère de l'Économie, de l'Innovation et de l'Énergie lui accordent le mandat de l'accompagner dans la mise sur pied de ce comité aviseur.