



FÉDÉRATION
DU QUÉBEC
POUR LE PLANNING
DES NAISSANCES

Avis

de la

Fédération du Québec pour le planning des naissances (FQPN)

sur

Le projet de loi 26 :

Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée
et le financement de la fécondation *in vitro*

Encadrer avant de payer

Mai 2009

Mise en contexte

Le gouvernement québécois a déposé, le 22 avril dernier, le projet de loi 26 visant à encadrer les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée. Ce projet de loi est similaire à ses deux prédécesseurs, le projet de loi 89 (déposé en 2004) et le projet de loi 23 (déposé en février 2007), tous deux morts au feuillet avec le déclenchement d'élections provinciales.

Le dépôt du projet de loi 26 s'inscrit, cependant, dans deux éléments de contexte nouveaux. Premièrement, le Parti libéral, lors de la dernière campagne électorale, a fait la promesse d'aider les couples infertiles en finançant les premiers essais de fécondation *in vitro* (FIV). L'adoption du projet de loi 26 est ainsi devenue, pour le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS), une façon de donner suite à son engagement électoral et « un pas décisif vers le financement de la fécondation *in vitro* ». En effet, le gouvernement considère l'adoption du projet de loi comme faisant partie d'une stratégie en trois volets, avec le financement des trois premiers essais de FIV et la réglementation limitant le nombre d'embryons pouvant être transférés. Pour le ministère, il est « devenu primordial que ces trois volets entrent en vigueur simultanément », ce qui explique, en partie, son empressement d'adopter un projet de loi. (1)

Deuxièmement, le gouvernement du Québec, rejoint par trois autres provinces canadiennes, conteste actuellement la constitutionnalité de la Loi fédérale sur la procréation assistée. Cette cause a été entendue par la Cour suprême en avril 2009 et la décision est attendue pour l'automne 2009. Si la Cour suprême donne raison au Québec, le jugement pourrait invalider, sinon rendre complètement inopérantes, plusieurs dispositions de la Loi canadienne qui demeure le seul mécanisme d'encadrement des activités de procréation assistée présentement en vigueur au Canada. Rappelons ici que la FQPN avait accueilli favorablement plusieurs dispositions de cette loi dont celles visant l'interdiction de pratiques inacceptables, telles que le clonage humain, la sélection du sexe, la rémunération des mères porteuses et la commercialisation du matériel reproductif humain.

Le point de vue de la FQPN

Depuis toujours, la Fédération du Québec pour le planning des naissances (FQPN), un regroupement féministe d'éducation populaire et de défense de droits en matière de santé reproductive et de sexualité, réclame l'encadrement de tout ce qui touche la procréation assistée. La FQPN a toujours porté un regard critique sur ce champ d'activités qui constitue une réponse médicale à un désir individuel d'enfant. Comme organisme de promotion de la santé reproductive, nous demeurons préoccupées par les conséquences sur la santé des femmes et des enfants de pratiques et technologies lourdes, toujours en développement et souvent mal évaluées. Nous demeurons inquiètes des conséquences de la maternité à saveur technologique, de la commercialisation du matériel reproductif humain, de la marchandisation du corps des femmes, de l'instrumentalisation des enfants, de la science qui chamboule les règles du jeu naturel de la reproduction et aussi des dérives eugénistes pouvant découler de ces technologies et pratiques.

Nous déplorons et demeurons outrés par le manque de véritables débats publics sur les multiples enjeux éthiques qui découlent de ces pratiques. En atteste les nombreux articles de journaux qui ont défrayé les manchettes au Québec au cours des derniers mois : naissance d'octuplés, femme albertaine de 60 ans qui accouche de jumeaux, donneur de sperme qui engendre 120 enfants, les liens de filiation des enfants issus de mère porteuse, les risques des naissances multiples, femme américaine autorisée à recueillir le sperme de son conjoint décédé, etc. En matière de procréation assistée, les enjeux sont vastes, complexes et de tout ordre.

Le dépôt du projet de loi 26 visant l'encadrement des activités de procréation assistée devrait donc nous réjouir. Or, ce n'est pas le cas. Voici pourquoi.

Le projet de loi 26 : une coquille vide qui renvoie tout au règlement

Le projet de loi no 26 « vise à encadrer les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée de manière à assurer une pratique de qualité, sécuritaire et conforme à l'éthique. Il vise aussi à favoriser l'amélioration continue des services en cette matière ». Pour ce faire, le projet de loi prévoit que « toute activité de procréation assistée, sauf exception, doit être exercée dans un centre de procréation assistée pour lequel un permis est délivré par le ministre de la Santé et des Services sociaux et qui est dirigé par un médecin ». Le projet de loi prévoit aussi que toute personne qui exerce une activité de procréation assistée doit respecter les conditions et normes **déterminées par règlement**. En matière de reddition de compte, les centres de procréation assistée devront soumettre des rapports annuels d'activités, dont le contenu sera **défini par règlement**. Enfin, en matière de recherche, le projet de loi « assujettit tout projet de recherche relatif à des activités de procréation assistée à l'approbation et au suivi d'un comité d'éthique de la recherche ». La composition et les conditions de fonctionnement de ces comités seront **déterminées par règlement**. Il en va de même pour les projets de recherche impliquant des embryons qui devront respecter les conditions qui seront, vous l'aurez deviné, **déterminées par règlement**. (2)

En somme, le projet de loi est une coquille vide. Tout sera décidé et négocié dans le cadre de l'élaboration de la réglementation qui se fait habituellement par les fonctionnaires de l'État, et sans débat public. Il est donc impossible à ce stade-ci de connaître les véritables intentions du gouvernement en matière de procréation assistée. Ni de savoir quels sont les principaux principes « conformes à l'éthique » qui guideront l'encadrement de la pratique au Québec.

Notons également l'absence alarmante de mesures visant l'évaluation à long terme de l'utilisation de ces techniques sur la santé des femmes et des enfants qui en sont issus. La seule mesure prévue dans le projet de loi (article 39 et 41) est à l'effet que le ministre de la Santé et des Services sociaux recueille des renseignements qu'il pourra transmettre à toute personne ou tout organisme à des fins d'étude, de recherche ou de statistiques. Or, cette mesure ne permet pas de voir à la mise en place d'un mécanisme de collecte de données essentiel afin de pouvoir assurer une surveillance continue de l'état de santé des

femmes utilisatrices de ces techniques et des enfants qui en naissent. La relative nouveauté des techniques de procréation assistée ne nous permet pas de voir clairement les effets à long terme et le développement continu de nouvelles techniques, telles que la maturation d'ovule *in vitro* ou la vitrification d'ovules, continuent d'être expérimentées sur des femmes. Le manque de données québécoises et de suivis est en fait un enjeu de santé publique. Malheureusement, le projet de loi 26 ne propose rien pour remédier à cette situation.

Ainsi, le MSSS permettra-t-il l'utilisation de pratiques dont l'innocuité à long terme n'a pas encore été démontrée? L'anonymat des donneurs de sperme sera-t-il maintenu, privant ainsi les enfants de leur droit de connaître leurs origines? Permettra-t-il l'exploitation du corps des femmes en facilitant le recours aux mères porteuses? La compensation financière pour les dons de gamètes sera-t-elle entérinée, créant ainsi une forme d'incitatif financier pour l'échange de matériel humain? Le recours au diagnostic préimplantatoire pour créer un enfant compatible avec un membre de la famille malade sera-t-il accepté? L'utilisation posthume de gamètes sera-t-elle envisageable? Pourrions-nous choisir des donneurs de gamètes en fonction de leur revenu, de leur quotient intellectuel ou de leur religion? Quelle est donc la définition des termes « qualité », « sécurité » et « conforme à l'éthique » pour le MSSS? Malheureusement, il nous faudra attendre la réglementation afin d'avoir, peut-être, une idée de l'orientation du gouvernement sur ces questions.

Les recommandations générales de la FQPN

Déjà, en 2006, lors des consultations particulières sur le projet de loi 89, la FQPN avait décrié le manque de mise en contexte et de balises éthiques claires prévu par le projet d'encadrement de la pratique. Afin de combler cette lacune, elle avait soumis au ministre de la Santé et des Services sociaux une liste de 18 principes directeurs que nous joignons à nouveau en annexe.

Dans son mémoire sur le projet de loi 89, la FQPN était d'avis qu'une loi sur la procréation assistée devrait reposer sur une approche globale de la santé visant en tout premier lieu à prévenir les problèmes liés à l'infertilité et à promouvoir la santé de la population. Le ministère semble avoir répondu à cette proposition par l'ajout, à l'article 1 de la présente loi, de « reconnaître la nécessité de prévenir l'infertilité et de promouvoir la santé reproductive ». Notons, par contre, que cet énoncé n'est appuyé par aucune mesure concrète.

La FQPN avait aussi recommandé que l'encadrement de la pratique doive garantir la protection de la santé des femmes utilisatrices et des enfants issus de la procréation assistée en s'appuyant sur le principe de précaution. De plus, la procréation assistée étant devenue une industrie très lucrative dans laquelle des intérêts économiques importants sont en jeu, la FQPN a toujours revendiqué la création d'une instance indépendante québécoise, transparente et composée de professionnels et de personnes dépourvues de tout conflit d'intérêts. Cette instance aurait pour mandat, entre autres, de définir les lignes directrices en

matière de pratique et de recherche ainsi que de voir à l'évaluation scientifique et sociale des activités de procréation assistée. Elle devrait aussi favoriser la participation citoyenne.

En effet, les nombreux enjeux éthiques que soulève ce domaine d'activités, qui permet la création de vies humaines et remet en question les fondements mêmes de la maternité et de l'engendrement, se doivent de faire l'objet de débats publics les plus vastes possible et non d'être discutés derrière des portes closes. Il va sans dire que la recherche de consensus sociaux sur des questions aussi complexes que celles soulevées par les diverses applications de la procréation assistée doit se faire à l'aide de processus de délibérations publiques éprouvés et qui vont bien au-delà des simples sondages d'opinion. Toutes ces recommandations nous apparaissent encore valables et essentielles, et nous les réitérons aujourd'hui.

Le financement de la fécondation *in vitro*

Le fait que le projet de loi 26 ne contient pas d'enseignements clairs en matière de procréation assistée est encore plus insoutenable étant donné l'intention du gouvernement de financer les trois premiers essais de FIV. Notons ici que le projet de loi 26 ne fait aucune mention de la couverture des essais de FIV et les conditions et les modalités de cette couverture seront, ici aussi, précisées par réglementation.

Si le ministère parle surtout de la question du nombre d'embryons qui pourront être transférés dans le corps d'une femme, ici aussi, de multiples autres questions restent en suspens. Le gouvernement couvrira-t-il les frais de FIV pour une femme de 58 ans? Remboursera-t-il les frais de FIV d'une mère porteuse? Couvrira-t-il les frais de fécondation pour un couple **fertile**, mais qui recourt à la FIV pour avoir accès au test de diagnostic préimplantatoire? Les frais d'une FIV à l'aide du sperme d'un conjoint décédé seront-ils remboursés? Qu'en sera-t-il des frais de FIV effectuée grâce à la maturation des ovules *in vitro*, une pratique offerte par certaines cliniques québécoises alors qu'elle est toujours expérimentale?

Débattre avant de payer

Nous ne souscrivons pas à la stratégie proposée par le ministre de la Santé et des Services sociaux qui vise l'entrée en vigueur simultanée du projet de loi, du financement de la FIV et de la réglementation. À notre avis, l'établissement de balises, de normes et des conditions dans lesquelles les activités de procréation assistée pourront s'effectuer est un **préalable essentiel au financement** d'une partie de ces activités par des fonds publics.

Or, considérant que ces questions seront précisées dans le règlement, nous souhaitons que ce dernier soit connu et soumis à l'examen du public avant d'être adopté.

De plus, l'établissement de principes éthiques devant guider l'encadrement de la pratique déborde largement du cadre administratif habituellement réservé à la réglementation. Ces principes devraient être

établis clairement dans le projet de loi après avoir été l'objet de véritables débats publics. **Nous réclamons donc la tenue de débats publics visant l'établissement de consensus sociaux sur les principes éthiques devant guider l'encadrement de la procréation assistée et la recherche connexe.**

Ces deux étapes doivent être dûment complétées avant que le financement des premiers essais de FIV n'entrent en vigueur.

L'encadrement de la procréation assistée nécessitera également un financement additionnel. La mise sur pied d'un registre de données ou encore la mise en place d'une banque de sperme ne sont que deux exemples de mécanismes qui devraient découler de l'encadrement de la pratique. Or, le MSSS n'a fait aucune mention de budget réservé à cette fin, budget qui devra s'ajouter aux millions déjà annoncés pour couvrir les essais de FIV.

Le financement de la FIV ne devrait pas être une condition pour protéger la santé

En tant qu'organisme qui a toujours suivi le développement des pratiques de procréation assistée avec inquiétude et circonspection, il nous apparaît difficile aujourd'hui d'accueillir favorablement la décision de financer les services de FIV.

La justification du financement de la FIV est souvent liée à la réduction des problèmes découlant de celle-ci, dont notamment les coûts associés aux grossesses multiples. Le ministre de la Santé et des Services sociaux a fait valoir que grâce au financement, il pourra désormais faire appliquer des normes concernant le nombre d'embryons pouvant être transférés dans le corps d'une femme afin de réduire les taux de grossesses multiples, un des principaux problèmes de santé liés à la procréation assistée.

Si nous souscrivons entièrement à l'objectif de réduire les taux de grossesses multiples, nous déplorons le fait que cet objectif soit maintenant assujéti au financement. Il s'agit en fait d'une question d'éthique et de santé publique qui devrait être encadrée à ce seul titre. Et s'il est vrai que le financement est nécessaire à l'application de normes en la matière, qu'en sera-t-il alors des 4^e et 5^e essais de FIV qui ne seront pas couverts par le gouvernement?

Considérant que les personnes infertiles, souvent vulnérables face à leur désir d'enfant, peuvent être prêtes à prendre des risques pour leur propre santé et celles de leurs enfants en toute connaissance de cause, il est nécessaire de ne mettre à la disposition de ces dernières que des pratiques et techniques dont l'innocuité a été démontrée. Il en va, à notre avis, du mandat du MSSS de voir à protéger la santé et le bien-être de la population.

Certes, le financement des trois premiers essais viendra soulager la pression financière vécue par les personnes qui recourent à la procréation assistée, ce qui les encouragera peut-être à accepter des interventions moins invasives et moins risquées pour leur santé. Mais il ne faut pas oublier que cette

pression est d'abord et avant tout liée aux faibles taux de succès de ces techniques, avec un taux global de succès de 27 % en 2008. (3)

L'infertilité n'est pas une maladie

Dans son communiqué annonçant le dépôt du projet de loi 26, le ministre de la Santé et des Services sociaux parle de l'infertilité comme étant une maladie. « L'infertilité est une maladie pour laquelle nous pouvons offrir une réponse médicale par le biais de la procréation assistée ». (4) Or, nous ne partageons pas cet avis.

Le ministre prétend ainsi vouloir traiter une maladie, celle des couples infertiles. Au Canada, on estime qu'un couple sur 12 éprouverait de la difficulté à concevoir un enfant. (5) Ce taux n'aurait pas beaucoup varié depuis les dernières décennies dans les pays industrialisés, mais le nombre de couples et de personnes faisant appel à la procréation assistée, aurait, selon les cliniques de fertilité, beaucoup augmenté.

Bien qu'il n'existe pas de portrait documenté sur le sujet, on peut présumer que les raisons de l'augmentation du recours à la procréation assistée sont multiples, et fort possiblement davantage de nature sociale que médicale. Grâce à la reconnaissance des familles non traditionnelles, les femmes seules et les couples de même sexe peuvent maintenant avoir accès à la procréation assistée. De plus, le fait que les exigences de notre société amènent les femmes à avoir des enfants de plus en plus tard, à des âges où la fertilité naturelle commence à décliner, contribue certainement au recours accru à la procréation assistée. Alors qu'en 1970-1971, seulement 17 % de Québécoises de 30 ans étaient sans enfant, ce taux atteignait 42 % en 1999-2000. (6) Dans toutes ces circonstances, le recours à la procréation assistée n'est certainement pas pour cause de maladie.

De plus, le recours accru à la procréation assistée est aussi lié au désir d'enfants issus de ses propres gènes. Désormais, la quête de grossesse ne peut être complète pour une femme tant qu'elle n'a pas épuisé toutes les possibilités offertes par la science. La procréation assistée offre toute une panoplie de techniques afin de préserver à tout prix un lien génétique entre l'enfant et un des parents. Alors que liens génétiques ne sont ni déterminants ni fondamentaux dans la qualité des liens et rapports entre parents et enfants, la FQPN déplore cette tendance vers la suprématie de la génétique dans le désir d'enfant, dans les rapports entre personnes, et entre les parents et leurs enfants. Le financement de la FIV ne pourra que contribuer à l'accentuation de ce phénomène, qui n'est certainement pas lié à la maladie.

Agir en amont avant de favoriser la réponse technologique

Les causes possibles d'infertilité demeurent inexpliquées dans près de 25 % des cas. Et lorsqu'elles peuvent être expliquées, les causes sont d'origines diverses. Elles peuvent être de nature médicale,

comportementale (habitudes de vie), environnementale, ou de nature sociétale comme nous venons de la voir.

Or, voilà divers facteurs liés à l'infertilité sur lesquels il est possible d'intervenir en amont : en pratiquant, par exemple, un dépistage systématique de la chlamydia lors d'examen gynécologiques de routine, on pourrait prévenir une des principales causes connues d'infertilité chez les femmes; en encourageant la recherche sur les liens entre l'environnement et la fertilité et des mesures visant à identifier et à éliminer les contaminants affectant la fertilité; ou encore en offrant aux étudiantes et aux couples dans la vingtaine des mesures socioéconomiques facilitant leur projet de fonder une famille telles qu'une plus grande assistance financière, un délai du remboursement de la dette étudiante, l'amélioration des conditions de travail et du système de garderie, etc. En fait, ne serait-il pas préférable de voir à l'instauration de mesures sociales adaptées au cycle de fertilité plutôt que d'adapter les cycles de fertilité et le corps des femmes aux courants sociaux?

Le ministre de la Santé et des Services sociaux annonçait lui-même récemment que les services de santé de première ligne sont la pierre angulaire des systèmes de santé les plus performants, les plus propices à une bonne santé de la population et les plus efficaces sous l'angle économique. (7)

Or, en matière d'infertilité, le ministre ne suit pas ses propres conseils. À l'heure actuelle, seulement 4 % des établissements du réseau public de la santé offrent des services de première ligne en matière d'infertilité (information et counselling, investigation de l'infertilité, insémination artificielle). En finançant les essais de FIV, le ministre investit dans des technologies de pointe, lourdes, coûteuses et risquées pour la santé et pour lesquelles nous avons peu de reculs, plutôt que dans les services de base à la population.

Il nous semble inconcevable d'encourager cette mesure sans qu'autant d'efforts et d'argent soient investis dans la prévention, dans des campagnes d'information visant à informer les personnes sur les façons de protéger leur fertilité et la recherche des causes et des traitements réels de l'infertilité. De plus, des approches alternatives et naturelles, à l'instar de l'organisme britannique Foresight, devraient également être davantage encouragées. Si le Québec prévoit investir 35 millions \$ par année pour couvrir les essais de FIV, **nous réclamons qu'autant d'argent sinon plus soit investi dans la prévention et les alternatives à la procréation assistée.**

La fécondation *in vitro* n'est pas la seule option

Les débats entourant l'accès à la procréation assistée laissent souvent croire que ces techniques sont la SEULE option pour les personnes infertiles ou non d'avoir un enfant. Or, ce n'est jamais le cas. L'adoption existe aussi. En finançant la FIV, le ministre de la Santé et des Services sociaux vient débalancer l'équilibre qui existait entre ces deux possibilités pour les couples. En effet, un crédit d'impôt de 50 % du total des frais liés à la FIV ou des frais d'adoption, jusqu'à concurrence de 10 000 \$, était en vigueur au Québec.

Mais maintenant, le choix de recourir à la FIV deviendra plus attrayant financièrement comparativement au choix de l'adoption internationale. En remboursant la FIV, le gouvernement québécois semble favoriser cette option au détriment de l'adoption. En plus de voir à l'assouplissement des processus d'adoption internationale et au Québec, il faudrait désormais que le gouvernement finance aussi l'adoption. Cette mesure serait d'autant plus cohérente avec l'objectif du gouvernement de « permettre à un plus grand nombre de couples de réaliser leur rêve d'avoir un enfant ».

La fécondation *in vitro* est-elle sécuritaire?

Bien que la FIV soit utilisée depuis plus de 30 ans, il ne faut pas oublier que ce champ de pratique médicale est en constante évolution. Selon un expert du milieu, 30 % des activités des cliniques constituent des activités de développement. De nouveaux milieux de culture, procédés et techniques voient ainsi le jour continuellement et sont offerts aux femmes par les cliniques de fertilité québécoises sans avoir été soumis à des protocoles de recherche éprouvés et dignes de ce nom. En matière de procréation assistée, la ligne entre l'expérimentation, la recherche et la pratique a toujours été bien floue.

Pour Lambert et Sirard, « ...l'augmentation des risques associés aux pratiques du traitement de l'infertilité devrait convaincre les plus sceptiques d'entre nous, hors de tout doute, que plusieurs de ces technologies sont en réalité expérimentales. Puisque certaines pratiques sont dangereuses, puisque les milieux de culture ou les protocoles de stimulation ovarienne sont régulièrement modifiés, et puisque de nouvelles technologies apparaissent occasionnellement, comme dans le cas du bébé issu d'une nouvelle procédure de congélation d'ovocytes mise au point à l'Université McGill, nous sommes d'avis que toutes ces activités sont du domaine de la recherche clinique et qu'elles devraient par conséquent être soumises à l'encadrement propre à une telle recherche ». (8)

Une revue systématique des études sur les effets des techniques de procréation médicalement assistée a été effectuée par le Duke University Evidence-based Practice Center, aux États-Unis. Un des résultats troublants de cette méta-analyse dont les résultats sont résumés dans un article du blogue sur les innovations en santé de l'Université de Montréal concerne les études elles-mêmes. « Insuffisantes, difficilement comparables entre elles (les taux de succès par exemple ne sont pas mesurés sur les mêmes bases d'une étude à une autre), souffrant trop souvent de lacunes méthodologiques, les études permettent difficilement d'évaluer de manière sérieuse les pratiques et techniques ». L'auteure de cet article conclut que « si les fonds publics sont de plus en plus sollicités pour soutenir le recours aux techniques, un coup de barre semble nécessaire du côté de leur évaluation ». (9)

Le financement de la fécondation *in vitro*, une priorité en matière de services de santé?

Nul besoin de faire mention du manque de ressources humaines et financières dont souffre notre système de santé. Or, dans un tel contexte, le choix de financer la FIV est-il souhaitable et prioritaire?

Nous ne pouvons que rester perplexes devant le choix du gouvernement de financer les essais de FIV alors que le manque d'accès pour les femmes enceintes aux obstétriciens-gynécologues, aux omnipraticiens accoucheurs et aux sages-femmes est décrié au Québec. En plus du manque de continuité de soins pendant la grossesse et de soutien pendant l'accouchement en raison, notamment, de manque d'effectif et de personnel.

Confrontée au défi du financement de son système de santé, une Commission parlementaire de la Suède a établi cinq niveaux de priorité pour son système de santé. Le groupe 1 (traitements des maladies aiguës ou menaçant la vie) étant le plus prioritaire, allant jusqu'au groupe 5 (soins pour des raisons autres que les maladies et les blessures), considéré le moins prioritaire. Les services d'infertilité ont été placés dans le groupe 4, (appelé les cas « *borderline* ») avec les traitements hormonaux pour les personnes de petite taille et les cas de psychothérapie là où les problèmes d'ordre mental sont douteux. En terme de financement, la Commission a indiqué qu'il serait souhaitable que le financement soit mis de côté pour ce groupe. Si les ressources étaient insuffisantes, qu'il était raisonnable à ce moment de limiter les dépenses publiques sur ces mesures. (10) Au Québec, serions-nous d'accord avec une telle hiérarchisation de priorité ?

Encore plus de recours au secteur privé

Le financement des services de FIV ajoutera à la liste des services de santé payés par le gouvernement, mais effectués par le secteur privé. Le remboursement de la FIV vient donc ajouter à la prestation privée de services de santé assurés par l'État, avec tout ce que cela comporte comme enjeux. Tout comme les défenseurs du maintien du réseau public de la santé, la FQPN aurait souhaité que le gouvernement prévoie intégrer cette expertise et offre de service au sein de son réseau, plutôt que de recourir aux cliniques privées qui, en plus des obligations de rentabilité auprès de leurs actionnaires, doivent défendre leur prestige et attirer la clientèle à plus fort coup de taux de succès dévoilés selon leurs propres critères.

En conclusion : ce que nous réclamons

- 1) Que les grands principes sur lesquels devrait reposer l'encadrement de la procréation assistée soient débattus, fassent l'objet de consensus sociaux et qu'ils soient précisés dans le projet de loi;
- 2) Que le projet de réglementation, parce que tout y sera défini, soit soumis à examen du public;
- 3) Que les grands principes de l'encadrement et que la réglementation soient adoptés et connus du public avant que le financement des premiers essais de FIV n'entrent en vigueur;
- 4) Que des sommes importantes soient investies dans le développement de service de première ligne en matière d'infertilité;
- 5) Que le MSSS investisse autant sinon plus d'argent dans la prévention et la recherche des causes de l'infertilité.

Références

- (1) QUÉBEC. « Fécondation in vitro – Le gouvernement du Québec donne suite à son engagement. » Communiqué du 22 avril 2009
- (2) QUÉBEC. Projet de loi no 26, *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*. 2009
- (3) Canadian Fertility and Andrology Society. *Human Assisted Reproduction 2008 Live Birth Rates for Canada*. 15 décembre 2008
- (4) QUÉBEC. « Fécondation in vitro – Le gouvernement du Québec donne suite à son engagement. » Communiqué du 22 avril 2009
- (5) ALLARD, Sophie. « Un bébé, mais à quel prix? La procréation assistée, pour le meilleur et pour le pire. », *La Presse*, 10 août 2002, p. B4.
- (6) FÉDÉRATION DU QUÉBEC POUR LE PLANNING DES NAISSANCES. *Actes du colloque Santé de la reproduction et maternité : autonomie des femmes ou illusion du choix*, Montréal, 2003, 134 p.
- (7) QUÉBEC. « Le ministre Yves Bolduc annonce la mise en place d'une table de concertation sur l'accès aux médecins de famille et aux services de première ligne ». Communiqué du 4 mars 2009
- (8) LAMBERT, Raymond D. et Marc-André SIRARD. « Sur les conditions d'exercice de la pratique médicale du traitement de l'infertilité et de la recherche connexe », *L'Observatoire de la génétique*, n° 23, juillet-août 2005
- (9) HINNOVIC. L'efficacité des techniques de procréation médicalement assistée : une revue des études.
http://www.hinnovic.org/lang_frl%e2%80%99efficacite-des-techniques-de-procreation-medicalement-assistee-une-revue-des-etudeslang_frlang_enthe-effectiveness-of-assisted-reproductive-technologies-a-literature-review/langswitch_lang/fr/. Consultée le 9 mai 2009
- (10) BURRELL, Dr. Riita. *Assisted Reproduction in the Nordic Countries. Nordic Committee on Bioethics*. October 2005.



FÉDÉRATION
DU QUÉBEC
POUR LE PLANNING
DES NAISSANCES

Projet de préambule

au

Projet de loi n° 89 - *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée et modifiant d'autres dispositions législatives*

Le gouvernement du Québec reconnaît que l'encadrement des activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée doit reposer sur les principes directeurs suivants :

1. Le développement et l'utilisation des techniques de procréation assistée doivent viser la protection de la **dignité et de l'intégrité humaine** et respecter les **droits de la personne**, notamment le droit à la santé;
2. La santé et le bien-être des **femmes** qui ont recours aux techniques de procréation assistée doivent prévaloir dans les décisions concernant le développement et l'utilisation de celles-ci et sur toutes autres considérations;
3. La santé et le bien-être des **enfants** issus des techniques de procréation assistée doivent prévaloir dans les décisions concernant le développement et l'utilisation de celles-ci et sur toutes autres considérations;
4. Les techniques de procréation assistée doivent s'inscrire dans une **approche globale** de la santé reproductive et sexuelle;
5. La procréation assistée n'est qu'un moyen de contourner les problèmes d'infertilité et ne doit pas supplanter les autres mesures visant à **prévenir l'infertilité** (incluant la recherche sur les causes et traitements réels de l'infertilité), ou encore les mesures pouvant faciliter le projet d'avoir un enfant au moment où la fertilité s'y prête, notamment dans le cadre d'élaboration des politiques familiale, de périnatalité ou de conciliation travail-famille;

6. Lorsque les causes d'infertilité ne sont pas clairement établies, le diagnostic d'infertilité ne devrait pas être posé en deçà d'une **période de deux ans d'essai sans contraception**. Ainsi, une période de deux ans d'essai devrait être exigée avant qu'une personne puisse recourir aux services de procréation assistée;
7. **L'évaluation scientifique rigoureuse** et le **suivi à long terme** des techniques de procréation assistée quant à leur efficacité et leur innocuité pour la santé des femmes et des enfants issus de ces technologies doivent être réalisés sur une base continue par une instance indépendante;
8. Considérant l'évolution rapide du domaine de la procréation assistée et la nature expérimentale de plusieurs des pratiques médicales en la matière, les techniques de procréation assistée doivent être évaluées et contrôlées à partir du **principe de précaution** et selon des **principes éthiques** en matière de recherche sur des sujets humains, tels que définis dans la Déclaration d'Helsinki;
9. Considérant les effets néfastes sur la santé que peuvent occasionner les pratiques médicales relatives à la procréation assistée, les pratiques et techniques autorisées se doivent d'être les **plus sécuritaires** et les **moins invasives** que possible;
10. Considérant que l'objectif ultime de la procréation assistée est **d'avoir UN enfant en santé** et considérant que les grossesses multiples constituent le facteur de risque le plus important pour la santé des enfants issus de techniques de procréation assistée, il convient d'adopter des pratiques qui n'occasionneront pas de grossesses multiples;
11. L'accès à ces techniques doit être subordonné au **consentement libre et éclairé** de la personne qui y a recours;
12. Le consentement éclairé ne peut être exercé sans l'accès à des **informations** fiables, complètes, uniformisées et provenant de sources indépendantes et libres de tout conflit d'intérêts;
13. Considérant que **les personnes infertiles**, souvent vulnérables face à leur désir d'enfant, peuvent être prêtes à prendre des risques pour leur propre santé et celles de leurs enfants en toute connaissance de cause, il est nécessaire de ne mettre à la disposition de ces dernières que des pratiques et techniques dont l'innocuité a été démontrée;
14. Les personnes cherchant à avoir recours aux techniques de procréation assistée ne doivent pas faire l'objet de **discrimination**, notamment sur la base de leur orientation sexuelle ou de leur statut matrimonial;

15. La **commercialisation** du matériel reproductif humain et des fonctions reproductives de la femme et de l'homme ainsi que l'**instrumentalisation** des femmes, des hommes et des enfants soulèvent des questions de santé et d'éthique qui en justifient l'interdiction;
16. Il importe de préserver et de protéger **la diversité humaine et l'intégrité** du génome humain;
17. Considérant que la pratique et la recherche en matière de procréation assistée soulèvent de nombreux questionnements éthiques touchant divers aspects de la vie humaine, **l'encadrement** de ce secteur d'activités se doit d'être complètement **indépendant** de tout conflit d'intérêts;
18. Considérant que la procréation assistée concerne la création de vies humaines et soulève de nombreuses questions éthiques, l'évolution de ce domaine se doit d'être constamment en harmonie avec les **valeurs de la société** et basée sur la recherche de **consensus sociaux**.