



Santé Health
Canada Canada

Atelier sur le remboursement des frais pour les donneurs de sperme et d'ovules

Rapport de réunion

Les 5 et 6 novembre 2004

**Hôtel Sheraton Gateway
Toronto (Ontario)**

Préparé par le Intersol Group
pour Santé Canada

Rapport final
Le 30 mars 2005

Notre mission est d'aider les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.

Santé Canada

Publication autorisée par le ministre de la Santé

On peut obtenir, sur demande, la présente publication
(sur disquette, en gros caractères, sur bande sonore ou en braille).

© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2005

Cat. H21-239/2005

ISBN 0-662-68765-5

Le présent rapport de réunion constitue un résumé des discussions tenues lors de l'atelier sur le remboursement des frais pour les donneurs de sperme et d'ovules, qui a eu lieu les 5 et 6 novembre 2004. Les commentaires et les opinions exprimés dans le présent document sont ceux des participants à l'atelier, et ne reflètent pas nécessairement le point de vue de Santé Canada.

En particulier, certains commentaires du rapport, formulés au cours de la réunion, pourraient être non conformes à l'esprit et au cadre législatif de la Loi sur la procréation assistée.

Table des matières

Résumé	1
A) Introduction et contexte	3
B) Processus de don de gamètes pour les donneurs de sperme	6
C) Remboursement des frais pour les donneurs de sperme	7
D) Processus de don de gamètes pour les femmes qui donnent des ovules	8
E) Remboursement des frais pour les femmes qui donnent des ovules	9
F) Discussion ouverte sur les principales préoccupations et les questions en cause	10
G) Autres questions	11
H) Aller vers l'avant	12
Annexe A – Liste des participants	13

Résumé

Le présent rapport se veut le résumé des travaux d'un atelier de travail d'une durée de deux jours organisé par Santé Canada dans le but de recueillir des renseignements afin d'aider Santé Canada à élaborer un règlement concernant le remboursement des frais des donneurs de gamètes, en vertu de l'article 12 de la *Loi sur la procréation assistée*, (« Loi sur la procréation assistée » ou « la Loi »). Mentionnons, parmi les participants à l'atelier, les représentants de cliniques de procréation de toutes les régions du pays, des professionnels de la santé et des représentants d'organismes non gouvernementaux.

En guise d'introduction à l'atelier, on a présenté un exposé sur la Loi et, plus particulièrement, sur l'article 12 de celle-ci, afin d'établir le contexte des discussions. Les participants étaient invités à poser des questions, à discuter des messages clés et à exprimer leurs réactions. Les débats ont porté principalement sur l'intention de la politique de remboursement des frais, ainsi que sur ses répercussions sur l'offre de donneurs de gamètes au Canada.

On a ensuite prié les participants d'échanger de l'information au sujet du processus suivi actuellement à l'égard des donneurs de gamètes, et de donner avis et conseils relativement au remboursement des frais. Les discussions ont porté sur deux points distincts, c'est-à-dire le don de sperme et le don d'ovules.

Au cours des discussions relatives au don de sperme, on a constaté que la plupart des cliniques du Canada font appel à des banques de sperme pour s'approvisionner. Les représentants des cliniques dotées de programmes de don de sperme ont transmis de l'information aux autres participants. Le processus est à peu près le même d'une clinique à l'autre, et donne lieu à de multiples visites d'une durée de trente minutes

à trois heures. Typiquement, les donneurs de sperme participeraient à des entrevues, rempliraient des questionnaires et fournissent des échantillons de sang, de sperme et d'urine.

Les discussions concernant le processus de don et les activités connexes ont permis de constater que le don d'ovules demande beaucoup plus de temps aux femmes que le don de sperme pour les hommes. Les estimations varient d'environ 10 à 26 jours pour le processus entier, les exigences quant au temps étant plus importantes pendant la stimulation et le prélèvement.

Les participants ont indiqué des dépenses semblables comme étant raisonnables pour les deux genres de don. Les frais de déplacement ont été mentionnés le plus fréquemment et ont été jugés raisonnables par tous les groupes. Diverses autres dépenses ont été mentionnées, dont celles reliées à l'absence du travail et la perte de salaire, qui ont fait l'objet d'une longue discussion.

Dans le cadre d'un débat plus général portant sur les préoccupations des participants, de nombreuses personnes ont souligné que l'incapacité de rétribuer les donneurs pour le temps consacré à l'activité ferait en sorte que ceux-ci ne seraient pas remboursés en fonction de ce que leur coûte vraiment le don. Ainsi, ces personnes ont remis en question l'intention de la politique, voulant que le remboursement des dépenses se borne aux montants que le donneur a réellement déboursés. Une telle approche rendrait très difficile le recrutement des donneurs, ce qui aurait une incidence sur la disponibilité des donneurs de gamètes au Canada. On a par ailleurs laissé entendre que l'éducation du public pourrait permettre de disposer d'un grand nombre de donneurs altruistes potentiels supplémentaires, dont on ne peut pas se prévaloir actuellement.

Quant à la question de savoir si le règlement devrait comporter une liste précisant les dépenses remboursables, on a constaté un consensus à l'effet qu'une liste de dépenses pouvant être utilisée en guise de guide serait certes utile, mais qu'une disposition concernant les exceptions devrait être prévue. En ce qui a trait à la pertinence d'imposer ou de ne pas imposer de limites sur les frais, la plupart des participants ont semblé avancer qu'on ne doit pas imposer de limites.

Les participants ont formulé diverses suggestions sur les façons de recueillir le point de vue des donneurs de gamètes et des receveurs, à savoir : sondages, entrevues et groupes de discussion. Les responsables des cliniques ont exprimé leur volonté de servir d'intermédiaires dans le cadre du processus, mais ont souligné l'importance de protéger l'anonymat des donneurs.

Les représentants officiels de Santé Canada ont conclu l'atelier en résumant les prochaines étapes du processus d'élaboration du règlement, à savoir : la distribution d'un compte rendu sommaire de l'atelier, l'analyse de l'information présentée et des commentaires formulés lors de l'atelier, l'élaboration d'options de politique, ainsi que la publication de ces options à des fins de consultation dans le cadre du processus réglementaire afin que l'ensemble du cadre de réglementation soit en place d'ici 2007 ou en 2008.

A) Introduction et contexte

Mot de bienvenue et objectifs de l'atelier

Rodney Ghali, conseiller principal en politiques du Bureau de mise en œuvre – procréation assistée, souhaite la bienvenue aux participants et il les remercie de leur présence. Il explique le but de l'atelier, soit de recueillir des renseignements afin d'aider Santé Canada à élaborer le règlement d'application de l'article 12 de la *Loi sur la procréation assistée*, qui se rapporte au remboursement des frais des donneurs de gamètes. Il indique par ailleurs que l'atelier n'a pas pour but de discuter de propositions de politique particulières en rapport avec cet article, ou encore de discuter de l'article 12 de la Loi pour ce qui touche à la maternité par substitution.

L'animatrice, Kathleen Connelly, passe ensuite en revue l'ordre du jour, ainsi que la méthode et les rôles prévus pour la réunion. Puis, elle demande aux gens de se présenter et de préciser leurs attentes. La liste des participants figure à l'annexe A. Parmi les attentes signalées par les participants, mentionnons notamment les suivantes :

- On souhaite avoir l'occasion d'aborder les répercussions sur les coûts et la disponibilité du sperme des donneurs.
- On demande des précisions concernant la question de savoir si la loi canadienne a pour objet d'assurer que les fournisseurs américains ne paient pas leurs donneurs.
- On demande des précisions sur les dispositions qui ont trait aux frais justifiés et non justifiés.
- On veut avoir un aperçu du calendrier concernant la mise en œuvre intégrale de la Loi.

- On souhaite parler du programme de partage d'ovules.
- On souhaite la mise en place d'une orientation pour les cliniques dans le nouveau contexte.
- On voudrait jauger quelle sera la position du gouvernement quant à appuyer les patients en ce qui concerne le processus de don de gamètes à l'avenir.

Contexte : Exposé sur la Loi sur la procréation assistée, article 12, remboursement des frais des donneurs de gamètes

Rodney Ghali présente ensuite la Loi, ses objectifs et sa portée, plus particulièrement l'article 12, qui traite du remboursement des frais justifiés par un reçu.

Les participants soulèvent un certain nombre de questions et de préoccupations tout au long de la présentation et pendant la discussion qui suit. Un bref résumé de ces discussions figure ci-après.

Plusieurs participants estiment que la nouvelle Loi aurait des conséquences sur l'approvisionnement en gamètes au Canada et que les exigences rigoureuses concernant les reçus des frais rendraient très difficile le recrutement de donneurs après l'entrée en vigueur de la nouvelle réglementation. Certaines personnes avancent qu'un marché noir verrait le jour après la mise en place de cette Loi et d'autres affirment qu'un système à deux paliers serait ainsi établi : les gens qui peuvent se le permettre feraient appel à des services à l'étranger, tandis que les autres devraient se passer de ces services.

On discute longuement de l'importation des gamètes et de l'incidence de la nouvelle Loi. On confirme que les cliniques pourront continuer à importer du sperme en provenance d'autres pays où les donneurs sont rétribués, jusqu'à ce que le règlement relatif à l'importation ait été élaboré et à ce que le cadre de réglementation et d'octroi de licence soit en place.

L'absence de clarté concernant les options de réglementation, pour ce qui touche à l'article 12, inquiète la plupart des participants, ce qui souligne l'importance de s'assurer que la réglementation découlant de la Loi est claire et facile à comprendre.

On exprime également des préoccupations au sujet de la clause des droits acquis et de son incidence sur le secteur. Certaines personnes laissent entendre qu'il serait impossible de mettre sur pied une nouvelle clinique ou un nouveau programme d'ici à 2007, soit le moment auquel la réglementation entrera en vigueur.

On soulève une question sur la publicité : on précise que la publicité n'est interdite que pour des activités interdites en vertu de la Loi et que les annonces pour recruter des donneurs altruistes ne sont pas interdites.

Les participants se penchent plus longuement sur la notion de « commercialisation » et on précise que la commercialisation, dans le contexte de l'article 7 de la Loi, se rapportera uniquement à l'achat de sperme, d'ovules et d'embryons ou de matériel reproductif humain en provenance d'un donneur. La commercialisation concernant la maternité de substitution est traitée à l'article 6 de la Loi.

Un participant a demandé des clarifications concernant le mot « personne » selon la Loi. On lui explique qu'une « personne » au sens de la Loi désigne une personne morale ou une société.

On clarifie que pour disposer de droits acquis quant au remboursement des frais justifiés par un

reçu, le remboursement ne doit être demandé qu'une seule fois au cours de l'année qui précède.

On manifeste un intérêt pour le projet pilote sur les stratégies de recrutement de donneurs altruistes qui sera réalisé pour le compte de Santé Canada. On indique aux participants que des renseignements supplémentaires seront offerts au cours des semaines et des mois à venir et qu'on enverra une lettre d'appel afin d'inviter les cliniques intéressées à présenter des propositions.

On soulève une question au sujet des exigences quant à l'obtention d'une licence. On précise que quiconque exécute une activité contrôlée devra obtenir une licence et respecter le règlement une fois que le régime de réglementation et d'octroi de licences sera en place. Des participants s'inquiètent du fait que les médecins en exercice ne se procureront peut-être pas une licence, ce qui réduira l'accès aux services pour les patients.

En ce qui a trait à la question de l'application de la Loi, on explique aux participants qu'aucune clause de la Loi n'est rétroactive et qu'on ne vise nullement à rendre le règlement rétroactif. La politique d'application des règlements de Santé Canada prévoit diverses mesures possibles en réponse aux cas de non-conformité, et dont la sévérité accroît telles qu'un avis ou de l'éducation jusqu'à et incluant la saisie et la poursuite. On s'attend à ce que cette politique soit aussi adoptée par l'Agence de procréation assistée du Canada, qui sera créée en vertu de la Loi. Étant donné que l'inobservation de la Loi constitue une infraction criminelle, son application demeurera la responsabilité des autorités policières.

Un participant demande quelle serait l'incidence de la nouvelle Loi sur le partage d'ovules*. On répond qu'en vertu du paragraphe 7(4) de la Loi, *assimilé au fait d'acheter ou de vendre le fait d'acquiescer ou de disposer en échange de biens ou services.*

* Le partage d'ovules se rapporte à la pratique selon laquelle une femme qui reçoit des traitements contre l'infertilité donne un certain nombre de ses ovules à une autre femme afin d'obtenir une réduction du coût de ses traitements.

Ainsi, en vertu de la nouvelle Loi, le partage d'ovules constituerait une activité interdite.

On pose par ailleurs une question sur l'établissement d'un registre national rendant compte de l'issue des grossesses à des fins de suivi de la descendance, y compris pour ce qui est des gamètes importés. On confirme qu'en vertu de l'article de la Loi concernant la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information, on établira un registre qui renfermera des renseignements liés aux donneurs de gamètes en tierce partie, et que ce registre fera également l'objet d'une consultation avant sa définition intégrale.

B) Processus de don de gamètes pour les donneurs de sperme

Processus de don et activités connexes

Seules quatre personnes présentes étaient au courant du processus de don pour les donneurs de sperme, car la plupart des cliniques font appel à des banques de sperme plutôt que d'organiser leur propre programme de recrutement. On décide qu'il convient toujours de discuter de ce point, car ainsi les participants peuvent prendre connaissance de cet aspect.

Pendant la présentation du compte rendu de la séance plénière, on s'est aperçu que les processus de don de sperme des différentes cliniques sont très semblables, quelques légères différences prévalant toutefois quant à la durée de certaines visites et quant au moment choisi pour certaines des activités. Tous les donneurs éventuels doivent visiter la clinique plus d'une fois avant d'être acceptés comme donneurs : ces visites sont d'une durée de trente minutes à trois heures. On procède à des entrevues et on leur remet des questionnaires. Ils subissent également des tests sanguins, de sperme et d'urine. De plus, une surveillance constante est effectuée tous les trois mois pendant que le donneur est actif. Deux cliniques au Canada ont connu une réduction du nombre de donneurs depuis l'entrée en vigueur de la Loi.

Suite aux commentaires formulés dans le cadre des discussions, les participants soulèvent de nouveau la question du remboursement des frais et Santé Canada réitère que, selon les principes directeurs de l'article 12 de la Loi, une personne ne peut être remboursée que dans les cas où elle a payé elle-même la somme en question. Certains participants réagissent fortement à cette réponse et ils précisent que cette méthode ne prend pas en compte le coût véritable pour le donneur. On s'inquiète particulièrement du fait que les cliniques sont ouvertes durant les heures d'affaires normales et qu'ainsi les donneurs doivent souvent s'absenter de leur travail pour pouvoir se rendre à la clinique, et ne sont pas indemnisés pour ce temps.

Les cliniques qui disposent de programmes de don de sperme ont également été invitées à fournir de l'information par écrit sur les activités des employés de leur clinique dans le cadre du processus du don de sperme, et sur le temps consacré à ces activités.

C) Remboursement des frais pour les donneurs de sperme

On demande aux groupes réunis autour d'une table d'exécuter deux tâches en rapport avec ce sujet :

1. Déterminer les dépenses raisonnables pour les donneurs de sperme.
2. Cerner et expliquer les questions administratives qui pourraient se rapporter au traitement des dépenses des donneurs de sperme.

Frais

À propos des frais raisonnables, les groupes ont précisé les dépenses suivantes dans le cadre du compte rendu de la séance plénière:*

- les vitamines ou les ordonnances de médicaments;
- les aides visuelles comme les magazines, les bandes vidéo et les journaux;
- les déplacements – taxi, autobus, essence, location d'auto, indemnité au kilomètre dans le cas de l'utilisation d'un véhicule personnel, hébergement, indemnité de repas, indemnité pour le temps;
- temps pour la garde d'enfants;
- les appels interurbains;
- les caleçons boxer;
- les consultations (psychologiques et juridiques);
- les frais de stationnement;
- les consultations matrimoniales ou familiales;
- les frais des accompagnateurs (dans certains cas un partenaire doit être présent);
- l'absence du travail et la perte de salaire;

- le risque – par exemple il peut y avoir, 20 ans plus tard, une divulgation des renseignements confidentiels, une violation de l'anonymat, des dépenses émotionnelles.

Les membres des groupes ne sont pas tous d'accord sur ce qui peut constituer une dépense raisonnable et on ne fait aucune tentative pour en arriver à un consensus.

Un participant mentionne la question à savoir à quel moment on estime qu'un don est complet en vue d'un remboursement. Ce point pourrait avoir une incidence sur le remboursement qui peut être consenti, par exemple, quant au coût du taxi pour le retour à la maison après le don.

Questions connexes

Parmi les questions administratives qui sont soulevées relativement au traitement des dépenses des donneurs de sperme figurent les suivantes :

- les reçus;
- l'acceptation des reçus dans un délai raisonnable;
- le délai nécessaire pour l'exécution des tâches administratives par un certain nombre d'employés différents;
- la nécessité d'embaucher une personne supplémentaire pour administrer les remboursements : salaire, avantages sociaux, espace de bureau, frais d'ordinateur et de téléphone.

Un participant explique qu'il s'agit d'un service offert aux clients et que si ce service exige un personnel administratif supplémentaire, le patient doit payer davantage pour le service.

* certaines suggestions présentes ici pourraient être non conformes à l'esprit et au cadre législatif de la Loi sur la procréation assistée.

D) Processus de don de gamètes pour les femmes qui donnent des ovules

Processus de don et activités connexes

Les participants discutent du processus de don et des activités connexes pour les femmes qui donnent des ovules, en se servant du même processus que pour la discussion concernant les donneurs de sperme. Lors des discussions en assemblée plénière, on s'est rendu compte que le don d'ovules demande beaucoup plus de temps aux femmes que le don de sperme pour les hommes. Les estimations varient d'environ 10 à 26 jours pour le processus entier, les exigences quant au temps étant plus importantes pendant la stimulation et le prélèvement.

La présélection pour le don d'ovules, comme celle pour le don de sperme, comprend des questionnaires, des entrevues et des examens médicaux préliminaires, notamment des tests sanguins et d'urine. Cependant, contrairement à ce qui se fait pour les dons de sperme, on recourt très peu aux cycles de fécondation in vitro pour les dons d'ovules.

Le processus de don d'ovule est plutôt long et très exigeant pour la donneuse. Celle-ci doit d'abord passer une échographie; on l'encourage ensuite à discuter avec un conseiller et même à chercher à obtenir des conseils d'ordre juridique. Au cours des premières étapes du processus, la donneuse entame un programme de traitement avec des médicaments inducteurs de l'ovulation afin de stimuler la production d'ovules. Tout au long de ce programme, elle doit appeler ou visiter fréquemment la clinique, et il est possible qu'elle ait à passer d'autres tests. Comparativement au processus de don de sperme, le processus de don d'ovule est très invasif, il comporte davantage

de risques pour la santé et il nécessite une période de rétablissement.

E) Remboursement des frais pour les femmes qui donnent des ovules

Frais

Pendant la séance plénière, les dépenses suivantes sont décrites comme étant raisonnables par les participants :*

- le transport;
- l'hébergement;
- les pertes de salaire et le temps de déplacement;
- les honoraires;
- les frais de garderie;
- Internet;
- les frais de l'accompagnateur;
- les consultations (en matière de nutrition et psychologiques);
- les assurances médicales et responsabilité;
- les soins médicaux en cas d'hospitalisation;
- les médicaments en rapport avec la stimulation;
- les vitamines;
- les thérapies complémentaires;
- les soins de soutien supplémentaires;
- teste de dépistage d'un partenaire sexuel.

Questions connexes

Les questions administratives établies en rapport avec le remboursement des frais sont semblables à celles des donneurs de sperme : les processus de comptabilité, coût d'un employé supplémentaire chargé de faire le suivi des dépenses, explication du processus au donneur. De plus, les participants soulèvent la question de la méthode de remboursement pour les conséquences inattendues du traitement, comme l'hospitalisation prolongée résultant de complications, et la question de savoir si cette méthode serait assujettie à des règles différentes de celles prévues pour le temps consacré à un processus de don normal.

* certaines suggestions présentes ici pourraient être non conformes à l'esprit et au cadre législatif de la Loi sur la procréation assistée.

F) Discussion ouverte sur les principales préoccupations et les questions en cause

À ce stade, les participants demandent une discussion plus générale sur les questions et les préoccupations se rapportant à la nouvelle Loi et au nouveau règlement. Un certain nombre de points et de questions différents sont mentionnés pendant cette discussion et plus tard durant la réunion. Ces aspects sont résumés ci-après.

De nombreux participants expriment à nouveau un désaccord quant à l'article 12 de la Loi et ils remettent en question l'intention de la politique, voulant que le remboursement des dépenses se borne aux montants que les donneurs ont réellement déboursés.

La préoccupation qui a été le plus fortement exprimée concernait l'incapacité, aux termes de la Loi, de compenser le temps des donneurs. Certains participants ont déclaré avoir eu l'impression que les parlementaires n'avaient pas entendu leur opinion durant le débat sur la Loi, particulièrement en ce qui concerne les répercussions possibles de certaines dispositions sur le secteur. On leur a expliqué que le Parlement avait eu l'occasion d'entendre plusieurs points de vue, à certains moments contradictoires, mais qu'en fin de compte, il avait dû prendre une position de principe. Pour répondre aux préoccupations, les représentants de Santé Canada ont indiqué qu'une copie du rapport serait envoyée au Cabinet du ministre.

Un participant fait observer que le don de gamètes constitue une activité très lucrative au Canada, et ce commentaire provoque des réactions négatives de la part d'autres participants, dont l'un demande des preuves. Un participant dit qu'un tel commentaire démontre que les gens sont mal informés en ce qui a trait au nombre réel de dons d'ovules au Canada. On estime que les cliniques représentées à l'atelier effectuent probablement 50

prélèvements d'ovules au total par année, un nombre de patients beaucoup plus élevé choisissant de se rendre aux États-Unis et ayant ainsi à payer un coût beaucoup plus élevé.

Un participant suggère que le gouvernement maintienne le statu quo, permette les dépenses directes et indirectes, et tente de mettre en place un système axé sur l'« altruisme » afin d'éviter de toucher le système actuel sans aucune solution de rechange viable.

On manifeste une inquiétude au sujet de la protection des renseignements personnels au cours des inspections en rapport avec le règlement. On explique que le cadre de confidentialité de la Loi et d'autres lois fédérales et provinciales sur la protection des renseignements personnels doivent prévaloir.

Un participant demande si on compte autoriser la poursuite du Programme d'accès spécial au sperme de donneur, établi en vertu du *Règlement sur le traitement et la distribution du sperme destiné à la reproduction assistée*, adopté lui-même en vertu de la Loi sur les aliments et drogues, une fois que le règlement adopté en vertu de la Loi sera en place. Les représentants de Santé Canada indiquent qu'ils ne sont pas en mesure de répondre à cette question pour le moment.

Les participants émettent des réserves au sujet de la capacité de maintenir les normes actuelles pour les donneurs de sperme, par exemple le décompte du sperme, si les donneurs sont trop peu nombreux. En revanche, un autre participant laisse entendre que l'éducation du public pourrait permettre de disposer d'un grand nombre de donneurs potentiels supplémentaires dont on ne peut pas se prévaloir actuellement.

G) Autres questions

Devrait-il y avoir une liste précisant les dépenses remboursables? Dans l'affirmative ou la négative, pour quelle raison?

Certains groupes ont répondu par l'affirmative et d'autres par la négative. Au cours de la discussion qui suit, on constate un consensus à l'effet qu'une liste de dépenses pouvant être utilisée en guise de guide serait certes utile, mais qu'une clause pour les exceptions devrait être prévue, car les circonstances propres aux donneurs varient énormément : une certaine souplesse serait alors nécessaire.

Devrait-on imposer des limites aux frais des donneurs de sperme? Dans l'affirmative, pourquoi et quelles limites? Dans la négative, pourquoi?

La plupart des groupes semblent avancer qu'on ne doit pas imposer de limites. On soulève toutefois une préoccupation à propos du risque que les dépenses grimpent en flèche et soient incontrôlables. D'autres participants semblent estimer que les cliniques doivent fixer leurs propres limites.

Les questions connexes qui sont soulevées portent notamment sur la façon de restreindre le nombre de dons, sur le transfert des coûts aux receveurs, et sur la question à savoir s'il revient à la clinique de fixer les limites de frais (ces limites pourraient [ou devraient] être négociées directement avec le receveur).

Devrait-on fixer des limites quant aux dépenses des femmes qui donnent des ovules? Dans l'affirmative, pourquoi et quelles limites? Dans la négative, pourquoi?

Les participants soulèvent des points semblables à ceux mentionnés dans la discussion sur les dons de sperme. La plupart des participants semblent estimer qu'aucune limite ne doit être établie, encore une fois à cause de la différence quant aux circonstances pouvant être en cause. Un participant affirme qu'il y a une grande différence entre des donneurs connus et des donneurs anonymes, les limites étant beaucoup plus difficiles à appliquer aux donneurs connus, car il pourrait fort bien se présenter des cas où le donneur habite Vancouver et que la clinique soit située à Montréal. Un autre participant indique que c'est une question de choix et que les frais pourraient être pris en charge aussi bien par le receveur, qui paierait ainsi les coûts à la place de la clinique. Ceci suscite une certaine inquiétude chez un autre participant au sujet de la capacité de payer des patients.

H) Aller vers l'avant

Point de vue des donneurs de gamètes

Les participants formulent diverses suggestions sur les façons de recueillir le point de vue des donneurs de gamètes : sondages, entrevues et groupes de discussion. Les responsables des cliniques ont exprimé leur volonté de servir d'intermédiaires dans le cadre du processus, mais ont souligné l'importance de protéger l'anonymat des donneurs. Les participants suggèrent la possibilité de consulter d'anciens donneurs et des donneurs potentiellement altruistes, et non pas seulement les donneurs actuels.

Santé Canada invite les participants à faire des copies d'un guide qu'ils pourraient remettre à leurs donneurs. On émet des réserves quant à cette méthode, en raison des préoccupations au sujet de la partialité de l'échantillon et de la façon dont l'information serait utilisée. Santé Canada prend note de ces préoccupations et précise que tout renseignement obtenu au moyen de cette méthode serait analysé en tenant compte de ces préoccupations.

Point de vue des receveurs

On suggère notamment d'envoyer un sondage informel par la poste aux personnes dont le nom figure sur les listes d'attente des receveurs d'ovules, d'adjoindre un lien avec un sondage au site Web de l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité (ACSI), de faire appel à des psychologues et des travailleurs sociaux, de verser une somme aux cliniques afin qu'elles prennent contact par téléphone avec les receveurs et d'utiliser la liste de courriels du Réseau de l'infertilité. Encore une fois, on estime que la question de la confidentialité et de la protection de la vie privée est importante. On croit également qu'il est important d'envoyer un avis suffisamment à l'avance.

Aller de l'avant : Participation continue des participants

Les représentants de Santé Canada précisent les prochaines étapes, c'est-à-dire :

- On va envoyer par courriel un compte rendu sommaire de l'atelier aux participants, aux invité(e)s et au Cabinet du ministre.
- Santé Canada examinera et analysera l'information présentée et les commentaires formulés lors de l'atelier.
- Santé Canada élaborera des options de politique à l'égard du règlement et il les publiera en invitant tous les Canadiens à formuler des commentaires à cet égard.
- Le processus réglementaire se mettra en marche, y compris la publication dans les parties I et II de la Gazette du Canada, afin que le cadre de réglementation au complet soit en place en 2007 ou en 2008.