



Espoir, santé et sécurité



PROCRÉATION
ASSISTÉE
CANADA

Rapport annuel
2007-2008

Espoir, santé et sécurité



PROCRÉATION
ASSISTÉE
CANADA

Rapport annuel
2007-2008

© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 2008

Cat. No.: H1-9/27-2008

ISBN: 978-0-662-05783-3

Table des matières

Messages

Ministre de la Santé	1
Président, Conseil d'administration	2
Présidente, PAC.....	3

Qui nous sommes 4

Ce que nous accomplissons 7

Mandat	
Préparer le terrain	

Qui fait quoi..... 8

Pourquoi le dossier est important..... 8

Résultats de notre première année 10

Créer et faire fonctionner PAC	
Encourager un dialogue constructif	
Établir des partenariats productifs	
Créer l'infrastructure nécessaire	
Mettre en œuvre les règlements	
Comprendre la terminologie	
Favoriser les contributions du Conseil	
Produire de nouvelles connaissances et les mettre en application	
Approcher la population canadienne	

Nos plans pour l'avenir 17

État financier 18

Pour nous joindre..... 19

Statistiques 20

Messages

Ministre de la Santé

Je suis fier de présenter ce premier rapport annuel de Procréation assistée Canada (PAC) pour 2007-2008, une période pendant laquelle des progrès réguliers ont été réalisés.

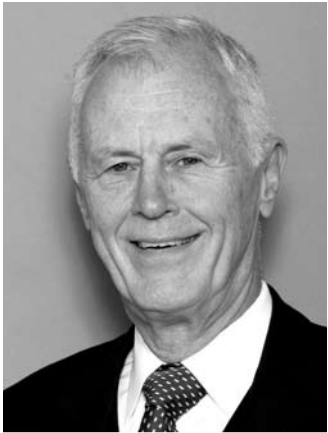
L'agence de réglementation fédérale, PAC, a été créée dans le but de protéger et de promouvoir la santé, la sécurité, la dignité et les droits des Canadiens qui utilisent les techniques de procréation assistée ou qui sont issus de telles techniques et dans le but de favoriser l'application de principes d'éthique liés à l'utilisation et à l'élaboration de ces techniques.

L'importance du travail de l'agence pour les milliers de Canadiens à travers le pays qui ont besoin d'aide pour concevoir les enfants qu'ils désirent avoir ne peut être sous-estimée. PAC veut s'assurer que le don de vie rendu possible grâce aux technologies de reproduction assistée s'effectue selon des méthodes sûres, saines et respectueuses.

L'agence continue de mettre en place une organisation solide dont tous les Canadiens peuvent être fiers.



L'honorable Tony Clement,
Ministre de la Santé



Dr John Hamm, Président du conseil d'administration, PAC

Président, Conseil d'administration

En tant que médecin de famille, j'ai souvent rencontré des patients frustrés par leur incapacité de concevoir et d'avoir des enfants. J'ai été témoin de la douleur et des souffrances personnelles d'individus infertiles ainsi que des conséquences sociales et sur la santé autant de ces individus que de la société en général. À ce titre, c'est un grand privilège pour moi de présider le Conseil d'administration de PAC, un groupe d'individus possédant de grandes connaissances, une vaste expérience et beaucoup de compassion et qui partagent mon engagement visant à permettre à des Canadiens de créer la famille et l'avenir qu'ils souhaitent avoir.

Notre priorité est de s'assurer que PAC permettra à la fois de protéger les patients, les donneurs et les enfants issus des techniques de procréation assistée et de jouer le rôle de ressource qui arrive à point pour tous les Canadiens touchés directement ou indirectement par la recherche et la science sur la procréation assistée. Nous sommes tout aussi déterminés à voir l'agence devenir un chef de file reconnu mondialement au niveau de l'application de technologies de procréation assistée visant une pratique sûre.

Mais surtout, nous sommes décidés à promouvoir des principes d'éthique liés à la procréation assistée. Sous notre surveillance, PAC administrera les règlements découlant de la *Loi sur la procréation assistée* avec justice, transparence, intégralité, cohérence et efficacité de manière à ne laisser aucun doute quant à l'engagement du Canada à l'égard de la dignité et des droits des utilisateurs et des enfants issus des techniques de procréation assistée.

A handwritten signature in black ink that reads "John Hamm". The signature is written in a cursive, flowing style.

Présidente, PAC

Des milliers de Canadiens dans des communautés grandes et petites, partout au pays, sont incapables de fonder une famille. Pour de nombreuses personnes, le défi est lié à l'infertilité, un trouble du système reproducteur qui touche environ un Canadien sur huit, autant des hommes que des femmes. Pour d'autres, il ne s'agit pas d'une question d'infertilité, mais plutôt de la nécessité de fonder une famille à l'aide de procédures de procréation assistée.

Peu importe la cause, les enjeux parfois liés à l'incapacité de procréer sont généralement perçus comme étant des questions de nature privée devant être entourées d'un silence absolu. En réalité, ces questions représentent un important défi en matière de santé publique. La procréation assistée est un enjeu complexe qui remet en question notre vision même de la nature de l'humain et qui entraîne des risques et des occasions pour les individus et les communautés. Au-delà des facteurs de santé et de sécurité associés à ces technologies, la procréation assistée touche à des questions liées à la dignité et aux droits des Canadiens.

Pour réglementer efficacement ce secteur complexe, il faut obtenir la participation et l'engagement complets de toutes les parties ayant un rôle à jouer dans ces dossiers d'importance vitale. Cet aspect pris en compte, le travail de notre agence consiste en grande partie à approcher tous les Canadiens qui veulent contribuer à cet enjeu.

PAC s'est engagée à travailler en étroite collaboration avec la population canadienne pour établir une relation solide et transparente basée sur la réalisation de ce qui est nécessaire pour préserver la santé, la sécurité, les droits et la dignité des Canadiens ayant recours à la procréation assistée pour concevoir les enfants qu'ils désirent avoir.



Dr^e Elinor Wilson,
Présidente, PAC

Elinor Wilson

Qui nous sommes

L'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée (Procréation assistée Canada – PAC) a été établie en janvier 2006. Cependant, son origine remonte aux recommandations de 1993 de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction. Les commissaires ont consacré quatre ans à l'examen des activités de procréation assistée (PA) au Canada. Ils ont écouté 40 000 Canadiens, dont des médecins, des organisations médicales et des citoyens ordinaires, avant de produire leur rapport final, « *Un virage à prendre en douceur* ». Le rapport demandait au gouvernement du Canada d'interdire des activités comme le clonage humain, le paiement du sperme ou des ovules et la maternité de substitution commerciale. Il recommandait également que le gouvernement crée un organisme de réglementation indépendant pour régir les activités de procréation assistée admissibles.

Mission

Procréation assistée Canada protège et favorise la promotion de la santé et de la sécurité des donneurs, des patients et des enfants issus des techniques de procréation assistée en devenant le centre du haut savoir quant à l'administration d'un cadre législatif et réglementaire complet.

Procréation assistée Canada a été établie en vue de répondre à ce besoin. L'agence a été formée en vertu de la *Loi sur la procréation assistée* (la Loi), qui a été adoptée par le Parlement en mars 2004 dans le but d'offrir un cadre éthique et sûr pour les activités de PA et la recherche connexe au Canada. La loi interdit le clonage humain et d'autres activités inacceptables (comme le choix du sexe pour des raisons non médicales et l'achat de matériel reproductif humain), ce qui a été défini par le Parlement comme étant des activités incompatibles avec les valeurs et les normes éthiques canadiennes. Elle veille aussi à ce que les activités de PA et la recherche connexe demandant des embryons humains in vitro se déroulent dans un environnement contrôlé. Le gouvernement du Canada prend ces questions très au sérieux; la Loi prévoit des sanctions pénales en cas de violation.



Plus important encore, la Loi prévoit des mesures visant à protéger et à promouvoir la santé, la sécurité, la dignité et les droits des Canadiens qui utilisent la PA pour fonder leur famille et des enfants issus de ces mêmes techniques. Une fois le régime de réglementation en place, le Canada possédera un des cadres législatifs les plus complets au monde en matière de techniques de procréation assistée.

PAC fait partie du portefeuille de la Santé du gouvernement du Canada; elle fait rapport au Parlement par l'entremise du ministre de la Santé. L'agence est dirigée par une présidente et est régie par un Conseil d'administration, dont le mandat consiste à élaborer des plans directeurs, des priorités, des politiques opérationnelles et des procédures.

Le Conseil se compose présentement de 11 membres qui possèdent un large éventail d'acquis et qui proviennent de plusieurs disciplines, ce qui permet d'assurer un savoir-faire pertinent et des points de vue diversifiés lorsqu'il est question de la PA et de la recherche.



D^{re} Elinor Wilson, 33^e réunion annuelle de la D.A. Boyes Society, Vancouver (C. B.), 2007





Barbara Slater



D^r David Novak



D^r Albert Chudley



D^{re} Suzanne Rosell Scorsone



D^r John Hamm, président du Conseil

Au sujet du Conseil d'administration

Le Conseil d'administration de PAC se compose de médecins, de scientifiques, d'universitaires, de professionnels de la santé, d'éthiciens et d'un patient qui utilisent leur vaste expérience et leur savoir-faire dans leur travail. Les administrateurs ont été nommés par le gouverneur en conseil à la suite d'un appel public de manifestation d'intérêt. La Loi exige que le Conseil se réunisse au moins deux fois par année. Elle stipule également qu'aucun membre ne peut être titulaire d'un permis en vertu de la Loi, ni avoir des intérêts commerciaux dans une clinique de procréation assistée.



D^{re} Elinor Wilson, présidente



Roger Bilodeau, vice-président du Conseil



D^{re} Françoise Baylis



Theresa Kennedy



D^r Joseph Ayoub



Irene Ryll

Ce que nous accomplissons

Mandat

Procréation assistée Canada (PAC) a pour mandat de protéger et de promouvoir la santé, la sécurité, la dignité et les droits de la personne au Canada et de favoriser l'application des principes d'éthique liés à la procréation assistée et à d'autres enjeux qui relèvent de la *Loi sur la procréation assistée*. PAC est également un centre de haut savoir et de liaison pour l'information sur la procréation assistée destinée aux décideurs, aux professionnels de la santé et à la population canadienne.

L'agence administre la *Loi sur la procréation assistée*. Lorsque les règlements afférents à la Loi (qui sont actuellement en cours d'élaboration par Santé Canada) seront en vigueur, l'agence sera responsable de la délivrance de permis, des inspections et de l'exécution pour les activités et les établissements en vertu de la Loi. Plus précisément, PAC :

- délivrera, renouvellera, modifiera, suspendra ou révoquera les permis relatifs aux procédures de PA ou à la recherche utilisant des embryons in vitro;
- inspectera les cliniques de PA et les laboratoires de recherche afin de vérifier la conformité à la Loi;
- recueillera, gèrera et analysera l'information sur la santé déclarée qui concerne les activités contrôlées;
- désignera des inspecteurs et des analystes qui veilleront à l'application de la Loi.

Préparer le terrain

Entre-temps, PAC jette les bases et renforce ses capacités, ce qui est essentiel à la réussite de la mise en œuvre des règlements. Elle assume des fonctions de développement clés, dont les suivantes :

- offrir du soutien et des conseils au Conseil d'administration de PAC et au ministre de la Santé;
- élaborer un plan de mise en œuvre pour le cadre d'autorisations pour les activités contrôlées, notamment les procédures de PA et la recherche connexe;
- établir une stratégie d'inspection pour garantir la conformité à la *Loi sur la procréation assistée* et à ses règlements;
- produire un registre national des renseignements médicaux personnels dans le but d'obtenir et de conserver de l'information protégée sur les donneurs, les patients et les enfants issus de la PA;
- élaborer un programme de recherche pour étoffer les politiques;
- consulter les individus intéressés et les organisations touchées par les questions de PA, et communiquer avec ces parties, dans le but d'accroître la sensibilisation à la fois aux techniques de PA et au rôle de l'agence;
- devenir un centre d'expertise sur la PA en suivant et en évaluant les progrès nationaux et internationaux touchant la procréation assistée et en travaillant avec la communauté mondiale pour partager les préoccupations;
- établir une base solide pour ces fonctions grâce à une planification et à une administration pertinentes.

Qui fait quoi

Il existe plusieurs partenaires importants au niveau fédéral assumant des responsabilités différentes dans le cadre de la *Loi sur la procréation assistée* (la Loi). Le rôle de PAC se rapportant à la surveillance de l'utilisation de techniques de reproduction au Canada ne doit pas être confondu avec celui de Santé Canada. Santé Canada est responsable de l'établissement de politiques et de l'élaboration de règlements émanant de la Loi, tandis que le rôle de PAC est d'administrer les nouveaux règlements, une fois ceux-ci finalisés. Bien qu'elle fasse rapport au Parlement par l'entremise du ministre de la Santé, l'agence est un organisme distinct du ministère fédéral de la Santé. Elle a été formée en tant qu'établissement public en vertu de l'Annexe II de la *Loi sur la gestion des finances publiques*.

Pourquoi le dossier est important

Trente ans se sont écoulés depuis le jour où le monde a appris que le fait de devenir parent n'était plus uniquement une question de biologie, avec la naissance du premier « bébé-éprouvette » – une révolution qui a redéfini notre vision de la « conception ». Depuis ce jour, des pays de partout dans le monde cherchent des réponses à d'importantes questions scientifiques, médicales, légales et éthiques associées à ces techniques de transformation.

Les répercussions morales, économiques et sociales continuent de résonner alors qu'une nouvelle génération de citoyens conçus au moyen de ces techniques revendique sa place dans la société contemporaine. Au cours des trois dernières décennies, plus de 1,5 million de personnes¹ sont nées grâce à ces méthodes innovatrices de conception d'enfants, y compris, chaque année au Canada, quelque 3 500 nouveau-nés dont la vie a été rendue possible grâce à des techniques de procréation assistée.²

Réunion du Conseil d'administration



Bien qu'il puisse être tentant de présumer qu'il s'agit d'enjeux personnels concernant uniquement les enfants et les familles en cause, dans les faits, la PA est une question de santé publique. Elle touche directement environ un couple canadien sur huit qui a un problème d'infertilité ainsi que des individus qui dépendent de méthodes non conventionnelles pour fonder une famille. Elle a aussi des conséquences indirectes pour l'ensemble des Canadiens.

L'incapacité d'avoir un enfant ou de fonder une famille peut devenir une source importante de détresse et même de désespoir. Ce problème de santé est en grande partie caché du public puisqu'il s'agit encore fréquemment d'un tabou, même dans une société ouverte comme la nôtre. L'isolement social qui en découle peut devenir un terrible fardeau. Dans certains cas, les individus et les couples sont anxieux et dépressifs, offrent un moins bon rendement au travail et vivent du stress dans leurs relations.

D'autres coûts sont également liés à cet enjeu. Par exemple, le nombre de naissances multiples au pays a augmenté considérablement, ce qui s'explique en partie par la PA. Les technologies de procréation assistée, comme la fertilisation in vitro (FIV) et d'autres techniques utilisées pour aider des couples à concevoir, utilisent souvent des médicaments qui stimulent l'ovulation pour produire de nombreux ovules, qui sont par la suite fertilisés puis replacés dans l'utérus afin qu'ils se développent.³

Les naissances multiples sont associées à des taux beaucoup plus élevés de complications autant pour les mères que pour les nouveau-nés, notamment l'accouchement et la naissance prématurés, l'hypertension apparaissant pendant la grossesse, l'anémie, la naissance par césarienne, l'hémorragie post-partum, la fausse couche et les anomalies congénitales. Les bébés issus de naissances multiples ont environ deux fois plus de risques de présenter des anomalies congénitales (à la naissance), dont le spina bifida et les anomalies gastro-intestinales et cardiaques.⁴

Les taux de fécondité à la baisse ajoutés au vieillissement de la population canadienne sont d'autres questions qui intéressent la société en général. En 2001, un Canadien sur huit était âgé de 65 ans ou plus. D'ici 2026, cette proportion sera de un sur cinq. Le vieillissement de la population est une question complexe qui a une incidence sur la santé, le marché de l'emploi et le financement public.⁵ Si la fertilité demeure au niveau actuel, les décès devraient dépasser les naissances au Canada au cours des prochaines décennies.⁶

¹ Déclaration de l'Association médicale mondiale sur les techniques de procréation assistée, octobre 2006, <http://www.wma.net/e/policy/r3.htm>

² Données déclarées par des cliniques canadiennes au registre CARTR (Canadian Assisted Reproductive Technologies Register) pour 2005.

³ University of Virginia Health System. http://www.healthsystem.virginia.edu/uvahealth/peds_hrpregnant/multiple.cfm

⁴ Idem.

⁵ Santé Canada, Vieillir au Canada, 2002. http://www.phac-aspc.gc.ca/seniors-aines/pubs/fed_paper/pdfs/fedpaper_f.pdf

⁶ Statistique Canada, Tendances récentes de la fécondité canadienne et américaine, 2002. <http://www.statscan.ca/Daily/Francais/020703/q020703a.htm>

Résultats de notre première année

Créer et faire fonctionner PAC

En 2007, la première étape consistait à bâtir en entier PAC. Dans les premiers mois, tout devait être fait, de l'emplacement des locaux à bureaux, l'installation des raccordements téléphoniques et des connexions Internet, à l'embauche d'une solide équipe de professionnels à l'interne et de consultants à l'externe ainsi qu'à l'organisation des réunions du Conseil.

Une fois l'équipe de base mise en place, l'agence s'est concentrée sur l'établissement d'un cadre de conformité et d'application de la Loi afin qu'elle puisse offrir des services de délivrance de permis et de vérification efficaces après l'entrée en vigueur du nouveau régime canadien de réglementation de la PA. L'élaboration des outils nécessaires pour diffuser de l'information à la population canadienne et pour s'assurer que PAC devienne un centre d'expertise en matière de PA s'est avérée tout aussi importante.

Encourager un dialogue constructif

La force de PAC sera tributaire de la solidité des relations de l'agence avec les intervenants puisque les règlements ne peuvent être administrés efficacement que si les individus et les organisations touchés par la réglementation sont pleinement engagés et informés et si la surveillance fait l'objet d'un effort collectif. PAC a consulté activement des groupes de patients, des fournisseurs de services de PA, des professionnels de la santé et d'autres partenaires à l'intérieur et à l'extérieur du gouvernement, autant au Canada qu'à l'étranger. L'objectif de ces discussions était de mieux comprendre les nouvelles tendances ainsi que les enjeux et les attentes des intervenants. Il est tout aussi important de mentionner que l'agence cherche également à s'assurer que toutes les personnes concernées sont bien informées au sujet du but des règlements et des principes derrière ceux-ci.

Établir des partenariats productifs

Le président du Conseil et la présidente de PAC ont approché des communautés à travers le pays dans le but de bâtir des réseaux qui permettront d'orienter le travail de PAC. Des discussions ont eu lieu avec les directeurs généraux et les présidents de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie (SCFA), la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC), l'Association médicale canadienne (AMC) et le Collège des médecins de famille du Canada (CMFC). Cette relation de travail solide permettra à PAC d'entretenir des rapports avec des médecins sur leurs activités en matière de PA.

Parmi les progrès les plus importants, on remarque la création d'un Comité tripartite, qui se compose de représentants de PAC, de la SCFA et de la SOGC. Le Comité offre un moyen d'échanger sur des questions d'intérêt mutuel, de partager de l'information sur de nouveaux enjeux et de formuler des recommandations sur des initiatives futures, comme des lignes directrices pour la pratique clinique.

L'agence fournira des exposés réguliers au Comité sur des enjeux d'intérêt mutuel et demandera des conseils à ce dernier relativement à ces mêmes questions. En règle générale, le Comité tripartite se réunit en personne sur une base trimestrielle.

Le président et les membres du Conseil ont visité des cliniques et ont consulté des groupes de soutien et des professionnels de la santé prenant part à des procédures de PA dans le but d'établir une relation de travail solide avec les individus que l'agence dessert. Une réunion a eu lieu en mars 2008 avec trois groupes de patients clés – l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité, le réseau Infertility Network et le réseau Lesbian, Gay, Bisexual and Trans (LGBT) Parenting Network – en vue d'établir des partenariats et d'évaluer la façon dont ces organisations et PAC peuvent travailler ensemble de manière optimale.

Au cours de sa première année d'activités, l'agence a rencontré un éventail d'organisations et a participé à des conférences ou organisé des conférences, dont les suivantes :

À l'échelle nationale

- Mai 2007 – Nobody's Child, Everybody's Children (conférence internationale)
- Septembre 2007 – Groupe de patients au London Health Sciences Centre.
- Septembre 2007 – Assemblée générale annuelle de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie
- Octobre 2007 – Conseil sur la statistique de l'état civil du Canada
- Novembre 2007 – 33^e assemblée annuelle de la D.A. Boyes Society (obstétrique et gynécologie à l'échelle provinciale)
- Novembre 2007 – Healthy Embryo Conference
- Janvier 2008 – Réunion nationale sur invitation visant à consulter les partenaires sur des approches concertées de surveillance de la PA au Canada afin de créer un cadre de délivrance de permis
- Mars 2008 – Réunion avec des groupes de patients

À l'échelle internationale

- Juin 2007 – 23^e réunion annuelle de la Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie
- Juin 2007 – Human Fertilisation and Embryology Authority
- Octobre 2007 – Congrès de l'American Society for Reproductive Medicine

Dr Ed Hughes (président sortant de la SCFA), D^{re} Elinor Wilson (Présidente de PAC) et le Dr Scott Farrell (président élu de la SOGC), réunion du comité tripartite, 2007



De plus, l'agence collabore avec des organismes de réglementation de la PA dans d'autres pays dans le but de tirer des apprentissages de leurs expériences et de trouver des solutions conjointes à des problèmes communs. Grâce à ces efforts, l'agence a obtenu des points de vue précieux sur les pratiques exemplaires et les occasions associées à la gestion de la procréation assistée.

Créer l'infrastructure nécessaire

PAC attend la mise en œuvre des règlements nécessaires pour rendre exécutoires des éléments de la *Loi sur la procréation assistée* qui lui accordent le pouvoir de mettre en place et d'appliquer les dispositions de la Loi. À court terme, l'agence a conclu des protocoles d'entente (PE) avec d'autres partenaires fédéraux qui peuvent aider PAC à accomplir certaines de ses tâches.

Par exemple, l'agence a signé un PE avec l'Inspectorat de la Direction générale des produits de santé et des aliments de Santé Canada. Selon cette entente, Santé Canada fournira des services d'inspection, de conformité et d'application de la loi relativement à la *Loi sur la procréation assistée* sous l'autorité de PAC. Cette entente s'attaquera au besoin de répondre aux enjeux soulevés par des utilisateurs et des fournisseurs de services de PA.

En cas de violation présumée de la *Loi sur la PA*, PAC a une entente avec la GRC, qui est l'autorité fédérale pouvant aider à la tenue d'enquêtes relatives à de telles plaintes. Si, par exemple, une offre visant à acheter un ovule ou à payer des services de mère porteuse (deux activités interdites par la Loi) est signalée et qu'une personne ou entreprise est considérée comme étant en violation de la Loi, le cas peut être transmis à la GRC à des fins d'enquête.

Un autre élément clé de l'infrastructure de l'agence est le Registre des renseignements médicaux personnels. L'information devant être fournie sera définie dans les règlements, qui sont actuellement en cours d'élaboration par Santé Canada. Cette information est confidentielle et ne peut être divulguée que dans des circonstances précises, comme, par exemple, si une demande précise est formulée par un individu issu de la procréation assistée qui souhaite obtenir les renseignements médicaux (comme les antécédents médicaux) de son donneur ou si deux individus veulent savoir s'ils ont été conçus à partir du même donneur. À cet égard, le but du registre est de permettre aux individus conçus suite à un don d'obtenir de l'information sur leurs antécédents génétiques en vue de prendre des décisions éclairées, notamment pour un traitement médical, un mariage et la conception d'enfants. Cependant, l'identité du donneur ne peut être divulguée par PAC sans le consentement écrit du donneur.

PAC a visité des cliniques de fertilité à travers le pays pour documenter l'information qui est présentement recueillie, la méthode de collecte, les responsables de la collecte et la méthode d'emmagasinage des données. L'agence travaille avec des cliniques et d'autres partenaires à l'élaboration du Registre des renseignements médicaux personnels d'une façon assurant le respect de la vie privée et la sécurité de l'information pour toutes les personnes en cause. L'agence travaille aussi avec des intervenants pour définir les catégories de données qui pourraient être divulguées sur les résultats de la PA dans le but de suivre les tendances et les progrès qui pourraient améliorer la sécurité, l'efficacité et la rentabilité des procédures de PA au Canada.

Mettre en œuvre les règlements – « consentement relatif à l'utilisation »

Les premiers règlements élaborés par Santé Canada sont entrés en vigueur le 1^{er} décembre 2007. Ces règlements satisfont aux exigences législatives prévues à l'article 8 de la *Loi sur la procréation assistée*.

L'article 8 traite du consentement écrit exigé d'un donneur pour utiliser du matériel reproductif humain en vue de créer un embryon ou pour utiliser des embryons in vitro à toutes fins. Les règlements indiquent le genre d'information que le donneur doit recevoir avant d'accorder son consentement ainsi que les exigences relatives au consentement et au retrait du consentement.

Comprendre la terminologie

Législation – Lois écrites adoptées par le Parlement. Quand une loi est initialement rédigée et déposée au Parlement, elle porte le nom de projet de loi. Un projet de loi doit recevoir le consentement de la Chambre des communes et du Sénat puis la sanction royale de la Couronne pour devenir une loi.

Règlements – Forme de loi qui définit l'application et l'exécution de la législation. Les règlements sont formulés en application d'une loi adoptée par le Parlement, qui constitue une loi habilitante. La loi habilitante indique l'organe qui aura le pouvoir d'énoncer les règlements, comme un ministre ou le gouverneur en conseil (c.-à-d. le Cabinet).

Lignes directrices – Documents ministériels utilisés pour interpréter ou préciser les lois et les règlements. Bien qu'ils découlent de la loi et qu'ils décrivent comment se conformer aux règlements, les lignes directrices n'ont pas force de loi.



Soutenir les contributions du Conseil

La composition multidisciplinaire et l'indépendance du Conseil d'administration de PAC sont des éléments essentiels du travail de l'agence consistant à protéger la santé et le bien-être des utilisateurs de la PA et des enfants issus de techniques de PA.

Depuis sa réunion inaugurale en mars 2007, le Conseil a démontré sa détermination à appliquer les principes d'éthique dans tous les aspects des activités de l'organisation. Il a adopté un ensemble de principes directeurs pour régir les activités des membres du Conseil. Les principes directeurs sont les suivants : indépendance, transparence, processus décisionnel fondé sur des éléments probants, intégralité, partage des connaissances et reddition de comptes. Ces principes viennent renforcer le fait que le Conseil doit placer l'intérêt du public au-dessus de tous les autres intérêts quant à la gestion de ses programmes, de ses responsabilités et de ses activités. Au cours de la même réunion, le Conseil a également approuvé les premiers règlements administratifs, le budget et le Rapport sur les plans et les priorités de l'agence pour 2007-2008.

Lors d'autres réunions du Conseil qui ont eu lieu en juin et en septembre 2007 puis en janvier 2008, les administrateurs ont obtenu de l'information sur des enjeux clés auprès de représentants des secteurs public et privé présents dans le domaine de la PA. De plus,

les membres du Conseil ont formulé des commentaires sur les projets de règlement de Santé Canada, la stratégie de communication de l'agence ainsi que les plans relatifs à un site Web de PAC. Étant donné que les administrateurs estiment qu'il est important d'être à l'écoute et de tirer des enseignements des communautés qu'ils desservent, les membres du Conseil rencontrent aussi des groupes présentant un intérêt à l'égard de la *Loi sur la PA*, dont des médecins, des cliniques, des patients et des organismes offrant des services à des patients. PAC a joué un rôle de soutien dans toutes ces activités.

Produire de nouvelles connaissances et les mettre en application

La recherche est essentielle à la prise de décisions fondées sur des éléments probants; il s'agit d'une question prioritaire pour PAC. L'agence travaille à l'élaboration d'un programme de recherche exhaustif qui appuiera et orientera son travail à mesure que des progrès sont réalisés et qui viendra confirmer le rôle de PAC en tant que centre d'expertise national en matière de procréation assistée.

Au cours de la prochaine année, l'agence prévoit tenir la première réunion d'un nouveau Comité consultatif scientifique qui offrira des conseils au Conseil d'administration sur des questions scientifiques ayant une incidence sur les responsabilités du Conseil, ce qui permettra de renforcer la capacité de PAC de cibler les innovations scientifiques et d'évaluer les répercussions de leur application.

Reconnaissant que la recherche est le fruit d'un effort concerté, l'agence a également signé un accord de collaboration avec les Instituts de recherche en santé du Canada (IRSC) afin de permettre aux deux organisations de faire progresser un programme national de recherche sur la santé génésique. Autant PAC que les IRSC se sont engagés à atteindre trois buts communs connexes : élaborer une stratégie nationale de recherche sur la PA; organiser des activités, telles que des ateliers, pour consulter le milieu de la recherche et des intervenants en vue de faciliter la définition de priorités de recherche stratégiques dans le milieu canadien de la recherche sur la PA; établir un programme de collaboration pour assurer une voie de financement structurée et fondée sur l'évaluation par des pairs pour la recherche canadienne visée par les mandats de PAC et des IRSC.

Approcher la population canadienne

PAC s'est engagée à devenir un centre d'expertise et un centre de liaison en ce qui a trait à l'information sur la PA destinée aux décideurs, aux praticiens, aux chercheurs, aux patients, aux enfants et aux Canadiens intéressés.

Par ailleurs, la présidente de PAC et le président du Conseil d'administration ont donné des présentations dans le cadre de nombreuses réunions et conférences au pays et à l'étranger, ou assisté à de telles réunions et conférences, dans le but d'expliquer la mission et le mandat de PAC et de tirer des leçons de l'expérience d'autres parties dans le domaine. PAC a aussi lancé un bulletin à l'hiver 2007-2008 qui permettra aux intervenants et au public d'être informés des activités les plus récentes de l'agence et du Conseil d'administration. Le bulletin sera publié trois fois par année.

Un site Web interactif et convivial est en chantier; il sera lancé en 2008. Il dirigera les visiteurs vers de l'information sur PAC, la Loi et les règlements sur la PA et d'autres enjeux liés au travail de l'agence. Le site fournira des liens utiles vers d'autres ressources intéressantes aux personnes souhaitant en apprendre davantage sur la PA. Il est conçu pour devenir une source fiable pour les individus et les familles cherchant à obtenir les renseignements les plus récents sur les progrès réalisés au niveau des techniques de reproduction et sur l'incidence de ces progrès sur leurs choix et leurs options; le site servira aussi de centre de ressources pour les fournisseurs de services, les professionnels de la santé et les enfants issus de la PA.

Toujours dans le but de permettre aux Canadiens d'obtenir facilement les réponses à leurs questions sur PAC ou d'être orientés vers d'autres sources d'information sur la PA, une ligne sans frais a été mise sur pied : 1-866-467-1853. Les Canadiens peuvent également contacter PAC par courriel à l'adresse suivante : info.ahrc-pac@hc-sc.gc.ca.

“

On estime qu'environ le tiers des cas d'infertilité sont imputables à l'homme, un autre tiers, à la femme, et le dernier tiers, à une combinaison de facteurs liés autant à l'homme qu'à la femme. Dans environ 20 % des cas, l'origine du problème est inexpiquée.

”

[Source : American Society for Reproductive Medicine,
www.asrm.org]

Nos plans pour l'avenir

Les enjeux liés à la PA ne connaissent pas de frontière puisque les techniques de reproduction sont facilement accessibles partout dans le monde de nos jours. Bon nombre d'individus devant recourir à ce genre de technologies pour fonder une famille sont prêts à envisager l'option d'aller à l'étranger pour obtenir des services de PA. Cependant, les risques peuvent être considérables, en particulier dans des pays qui n'ont pas mis en place un système de réglementation fiable. En cas de complications, la protection offerte à ces individus et aux enfants qu'ils espèrent avoir est minime.

PAC travaille avec des organes de réglementation internationaux en vue d'échanger des connaissances et des leçons tirées et d'établir des normes mondiales de soins et de traitements acceptables à l'intention des personnes choisissant de recevoir des traitements à l'étranger. L'agence est déterminée à veiller à ce que les individus allant chercher des traitements à l'extérieur du Canada disposent de l'information nécessaire pour faire des choix judicieux et sûrs, autant avant de recevoir des services de PA à l'étranger que pour recevoir des soins subséquents après leur retour au Canada. Elle tient tout aussi à collaborer étroitement avec des partenaires mondiaux pour faire face autant aux défis qu'aux possibilités découlant des soins génésiques transfrontaliers.

Pour aller de l'avant, l'agence se fondera sur ses ententes de collaboration avec d'autres ministères et organismes fédéraux prenant part à la mise en œuvre des règlements. Elle élargira également ses consultations et ses séances d'information auprès d'une variété de communautés s'intéressant à la PA.



État financier

Renseignements financiers sommaires

En 2006-2007, Procréation assistée Canada (PAC) a fonctionné à l'aide d'un budget de 9 681 000 \$ et d'un nombre d'employés approuvé de 44. Pour 2007-2008, l'agence dispose d'un budget de 13 476 000 \$ et d'un nombre d'employés approuvé de 44.

Pour l'exercice du 1er avril 2006 au 31 mars 2007, l'agence n'a fonctionné que pendant 90 jours; par conséquent, elle n'a dépensé que 134 000 \$ de ses fonds alloués. Sur le solde, 451 000 \$ ont été affectés à l'exercice 2007-2008 comme report du budget de fonctionnement, et la somme restante a été remise dans le fonds du revenu consolidé du gouvernement du Canada.

Au cours de l'exercice se déroulant du 1er avril 2007 au 31 mars 2008, l'agence a entrepris des activités de dotation en personnel et de mise en place de l'infrastructure ainsi que des activités opérationnelles qui ont entraîné des dépenses beaucoup plus importantes.

Sommaire financier (en milliers de dollars)				
1er avril–31 mars	2006-2007		2007-2008	2008-2009
	Financement approuvé	Dépenses réelles	Financement approuvé	Financement approuvé
Total - PAC	9 681 \$	134 \$	13 476 \$	12 418 \$
Équivalents temps plein	44	1	44	44

Pour obtenir d'autres détails sur les états financiers, il est possible de consulter les documents suivants :

Rapport ministériel sur le rendement

<http://www.tbs-sct.gc.ca/dpr-rmr/2006-2007/inst/rap/raptb-fra.asp>

et

<http://www.tbs-sct.gc.ca/dpr-rmr/2006-2007/inst/rap/rap03-fra.asp>

Rapport sur les plans et les priorités

Pour 2007-2008

http://www.tbs-sct.gc.ca/rpp/0708/ahrac-accpa/ahrac-accpa_f.asp

Pour 2008-2009

<http://www.tbs-sct.gc.ca/rpp/2008-2009/inst/rap/rap00-fra.asp>

Pour nous joindre

Par téléphone : Sans frais : 1-866-467-1853
Par courriel : info.ahrc-pac@hc-sc.gc.ca
Par Internet : <http://www.pac-ahrc.gc.ca>
Bureau principal de Vancouver : 1550, rue Alberni, bureau 805
Vancouver (Colombie-Britannique)
V6G 1A5
Télécopieur : 604-666-8790

Bureau d'Ottawa : 301, rue Elgin, 2e étage
IA : 5002A
Ottawa (Ontario)
K1A 0K9
Télécopieur : 613-952-5899

Statistiques	
Nombre de cliniques de procréation assistée au Canada en 2005	25
Nombre de cycles de traitement faisant appel à la PA	11 414
Nombre de procédures de FIV effectuées	8 496
Nombre de cycles de PA ayant mené à une grossesse clinique	3 443
Nombre de cycles de PA ayant mené à un accouchement	2 713
Nombre de cycles de PA ayant mené à une naissance vivante	2 687
Nombre de naissances multiples découlant de procédures de PA	804
Nombre total de bébés de naissances multiples	1 645
Nombre de naissances de jumeaux découlant de procédures de PA	767
Nombre total de jumeaux	1 534
Nombre de naissances de triplés découlant de procédures de PA	37
Nombre total de triplés	111
Taux de grossesse clinique par cycle	30,2 %
Taux de natalité vivante	23,8 %

Source : Gunby, J., Bissonnette, F., Librach, C. et L. Cowan.

Groupe de directeurs de la FIV de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie.

« Assisted reproductive technologies in Canada: 2005 results from the Canadian Assisted Reproductive Technologies Register » dans *Fertility and Sterility*, article de la presse, 2008; consulté le 25 avril 2008.

