



PAC en mouvement
Perspective future

**PROCRÉATION
ASSISTÉE
CANADA**

2008-2009

Rapport annuel

PAC en mouvement
Perspective future



**PROCRÉATION
ASSISTÉE
CANADA**

2008-2009

Rapport annuel

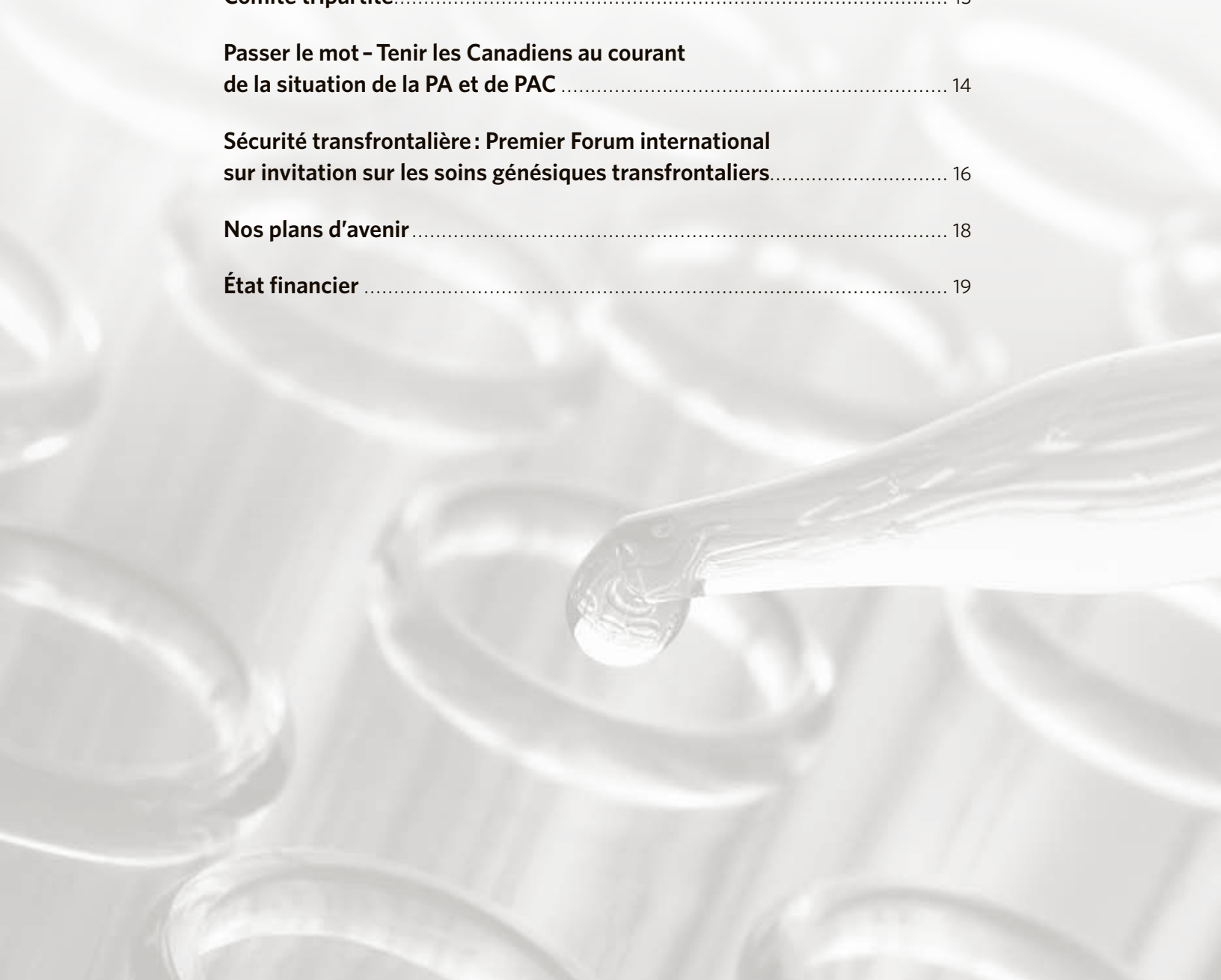
© Sa Majesté la Reine du Chef du Canada, 2009

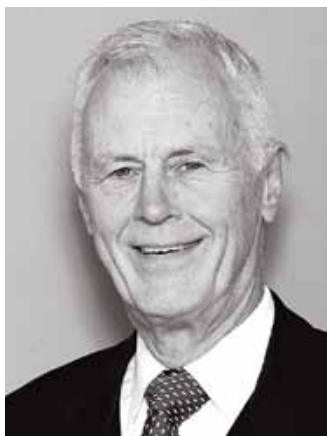
Cat. No.: H1-9/27-2009F-PDF

ISBN: 978-1-100-92682-7

Table des matières

Message du président du conseil d'administration	2
Message de la présidente	3
Au sujet de l'organisme	4
En mouvement pour produire des résultats : Points saillants de notre deuxième année d'activité	6
Activités du conseil d'administration	10
Les chefs de file scientifiques font avancer le travail de l'Agence	12
Comité tripartite	13
Passer le mot - Tenir les Canadiens au courant de la situation de la PA et de PAC	14
Sécurité transfrontalière : Premier Forum international sur invitation sur les soins génésiques transfrontaliers	16
Nos plans d'avenir	18
État financier	19





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

Message du président du conseil d'administration

L'examen des nombreuses initiatives mises en oeuvre par Procréation assistée Canada (PAC), au cours de l'année écoulée, renforce la valeur et la nécessité d'un organisme fédéral chargé de surveiller l'utilisation sûre et éthique des technologies de reproduction assistée et de la recherche dans ce domaine. Les nombreuses mesures progressives prises au cours des 12 derniers mois sont essentielles à la protection et à la promotion de la santé, de la sécurité, de la dignité et des droits des Canadiens qui utilisent les techniques de procréation assistée ou qui sont nés à l'aide de telles techniques.

La présente rétrospective des réalisations de l'Agence souligne également le rôle crucial du conseil d'administration. Je remercie mes collègues de leur expertise, de leur sagesse et de leur dévouement. Quel que soit le sujet à l'étude, les membres du conseil font constamment preuve de compassion, de bon sens et d'un profond engagement à collaborer d'une manière équitable, uniforme et efficace qui contribue à l'entente et à l'atteinte d'un consensus.

Depuis la création de l'Agence, le Conseil a largement profité de la contribution du vice-président sortant, M. Roger Bilodeau. M. Bilodeau a démissionné pour assumer une autre fonction publique importante à titre de greffier de la Cour suprême du Canada. Son poste est occupé, avec brio, par un membre du Conseil, le Dr Albert Chudley. Le Dr Chudley est le directeur médical du programme de génétique et de métabolisme de l'autorité sanitaire de Winnipeg et professeur au département de pédiatrie et de santé infantile et au département de biochimie et de génétique médicale de l'Université du Manitoba.

Évidemment, l'ambitieux programme de PAC ne peut être réalisé sans la contribution et l'appui de nombreuses personnes et de nombreux groupes qui collaborent avec nous afin de veiller à ce que les techniques de reproduction soient utilisées d'une manière qui favorise la santé et la sécurité des Canadiens. Au nom du Conseil, je remercie tous les Canadiens engagés et nos collègues étrangers qui ont offert de leur temps, leurs idées et leur énergie pour nous aider à atteindre cet objectif commun.

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

Message de la présidente


Il se passe rarement une semaine sans que l'on nous rappelle l'importance du travail de Procréation assistée Canada pour les Canadiens. De tous les coins du pays, on recherche de plus en plus fréquemment une meilleure compréhension et un meilleur accès aux techniques de procréation assistée qui permettent à de nombreux Canadiens de fonder les familles qu'ils désirent profondément.

Je suis fière de signaler que l'Agence se développe, en termes de taille et d'expertise, pour répondre à ce besoin. PAC a recruté des spécialistes de la réglementation, des scientifiques, des spécialistes juridiques, des analystes de politiques, des communicateurs et des administrateurs compétents et chevronnés. Ces membres de notre équipe collaborent étroitement avec les intervenants du domaine de la procréation assistée (PA) et tiennent les Canadiens au courant de nos activités à l'aide de consultations et d'outils de diffusion publique, notamment notre site Web et nos bulletins. L'engagement actif du public est essentiel pour s'assurer que PAC tient compte des divers besoins des Canadiens intéressés.

Tandis que nous nous apprêtons à assumer pleinement notre rôle de réglementation, nous continuons de conclure des accords de collaboration avec des partenaires, notamment les Instituts de recherche en santé du Canada et Agrément Canada. Ces accords contribuent à établir la présence et la crédibilité de PAC au Canada et à l'échelle internationale.

Nous avons déjà constaté l'influence de PAC à l'échelle mondiale lorsque l'organisme a accueilli le Premier Forum sur invitation sur les soins génésiques transfrontaliers: qualité et sécurité, qui a connu un vif succès. Un comité directeur international a organisé cette séance de travail novatrice au début de 2009. Cette séance a offert la possibilité de partager les pratiques exemplaires et de parvenir à une entente entre les pays et les organisations concernées en ce qui concerne les principes qui sous-tendent la sécurité et la qualité des soins dans le contexte de la reproduction assistée transfrontalière.

Que ce soit dans le cadre de partenariats à l'échelle nationale ou de partenariats à l'échelle internationale, PAC s'est engagé à protéger la dignité et les droits des utilisateurs des technologies de PA et des personnes conçues par donneur. D'après notre rendement à ce jour, je n'ai aucun doute que nous réussirons.



*Dr^e Elinor Wilson,
Présidente, PAC*

Au sujet de l'organisme

La création de Procréation assistée Canada (PAC) donne suite aux recommandations de 1993 de la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction relatives à la création d'un organisme de réglementation pour régir les activités de procréation assistée admissibles.

Avec l'adoption de la *Loi sur la procréation assistée* (la Loi) par le Parlement, en mars 2004, le processus a été enclenché relativement au travail effectué par l'Agence aujourd'hui. PAC a été créé en 2006 pour administrer un cadre législatif et réglementaire complet relatif à la procréation assistée conformément aux principes d'éthique qui relèvent de la loi. L'Agence a commencé ses activités au début de 2007.

Mandat

Procréation assistée Canada (PAC) protège et assure la promotion de la santé, de la sécurité et la dignité et les droits des Canadiens, et elle voit à l'application de 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 d'expertise et un point central de l'information sur la procréation assistée à l'intention des décideurs, des professionnels de la santé et des Canadiens.

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, qui s'occupe des activités courantes, et est régie par un conseil d'administration qui veille à la gestion globale de l'Agence. Le gouvernement du Canada peut nommer jusqu'à 13 membres du Conseil dotés de compétences et d'expérience pertinentes aux objectifs de l'Agence. Parmi les dix membres actuels du Conseil, on compte des médecins, des scientifiques, des universitaires, des professionnels de la santé, des éthiciens et un patient, qui utilisent leur vaste expérience et leur savoir-faire diversifié dans l'exercice de leur rôle. Ils doivent se réunir au moins deux fois par année.

PAC s'acquitte de sa responsabilité d'accroître la sensibilisation aux questions liées à la PA et la compréhension de ces questions par le truchement de ses efforts d'éducation et de diffusion publiques. L'Agence peut également inspecter les cliniques de PA et les laboratoires de recherche de l'ensemble du pays afin de vérifier la conformité à la Loi. Par exemple, l'article 8 de la Loi et son règlement d'application, qui impose des interdictions touchant l'utilisation de sperme, d'ovules ou d'embryons *in vitro* sans le « consentement à l'utilisation » du donneur, est déjà en vigueur, et des mesures de conformité sont en place.

À mesure que d'autres règlements entreront en vigueur, l'une des fonctions de PAC consistera à administrer le cadre de délivrance des permis relatifs aux procédures de PA ou à la recherche qui fait appel à des embryons *in vitro*. En outre, l'Agence recueillera, gèrera et analysera l'information déclarée par les donneurs et les personnes qui subissent des procédures de PA, en respectant la législation canadienne relative à la protection de la vie privée.

Santé Canada est responsable de l'élaboration de politiques et de règlements liés à la procréation assistée. Une fois ce travail terminé, le Canada possèdera un des cadres législatifs et réglementaires les plus évolués au monde en matière de technologies de procréation assistée.

En attendant l'achèvement des règlements restants, l'Agence s'efforce de promouvoir la compréhension et le respect généraux de la Loi. En outre, elle élabore les bases de données et d'autres outils qui appuieront la mise en œuvre du cadre de délivrance de permis, d'inspection et du registre, y compris l'élaboration d'un programme de recherche et d'une stratégie de conformité et d'application de la loi, la consultation des personnes et des organisations touchées par les questions liées à la PA et la communication avec celles-ci et la collaboration avec la communauté mondiale pour aborder les préoccupations communes liées aux technologies de procréation assistée, à des fins de pratique sûre. Ces activités sont décrites dans les pages suivantes.

La Loi sur la procréation assistée interdit les activités incompatibles avec les valeurs et les normes éthiques canadiennes, notamment le clonage humain, le choix du sexe à des fins non médicales, l'achat de matériel reproductif humain (c.-à-d. des ovules et du sperme) et le paiement de services de maternité de substitution. La Loi veille à ce que les activités de procréation assistée et la recherche connexe touchant des embryons humains se déroulent dans un environnement contrôlé. Mais surtout, la Loi comprend 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 une famille et des enfants conçus à l'aide de ces techniques.

En mouvement pour produire des résultats : Points saillants de notre deuxième année d'activité

Protection et promotion de la santé et de la sécurité des Canadiens

PAC a la responsabilité – et la rare possibilité – de mettre en oeuvre en entier un nouveau système de réglementation, en collaborant avec les intervenants. Le personnel de l'Agence a visité des cliniques et a consulté des groupes de soutien et des professionnels de la santé prenant part à des procédures de PA. Cela favorise la collaboration et la transparence, tout en maintenant l'autonomie de l'Agence nécessaire à son imputabilité envers les Canadiens.

Les collaborations permettront également de veiller à ce que le système que l'Agence met en oeuvre réponde pleinement aux besoins et aux attentes du public sans imposer un fardeau trop lourd aux fournisseurs de services. La contribution de ces personnes et de ces organisations a éclairé l'élaboration de documents d'orientation et de politiques administratives. En outre, leur contribution fournit des points de vue précieux sur la manière la plus efficace d'établir des systèmes de suivi électroniques touchant la délivrance de permis aux cliniques et aux installations et l'inspection de celles-ci, de même que le registre de renseignements médicaux personnels exigé par la loi.

Un exemple de collaboration fructueuse concerne la Société canadienne de fertilité et d'andrologie (SCFA). La Société dirige le registre CARTR (Canadian Assisted Reproductive Technologies Register). Les cliniques de fertilité fournissent actuellement des données au registre CARTR en ce qui concerne le nombre et le type de traitements de PA qu'elles administrent à leurs patients et leurs résultats.

Afin d'éviter le double emploi et de réduire les exigences en matière de rapports imposés aux cliniques, PAC a mis sur pied un groupe de travail, de concert avec le registre CARTR, afin de connaître la manière dont les cliniques recueillent et déclarent actuellement ces renseignements pour pouvoir établir un système complémentaire. L'Agence examine les questions liées à la qualité des données et aux indicateurs visant à éclairer la surveillance de la santé liée aux techniques de reproduction. Le groupe de travail consulte les intervenants et formulera des recommandations concernant des manières de fournir de l'information de qualité supérieure au sujet des activités de PA, lorsque les règlements seront approuvés.

La Loi sur la procréation assistée exige que l'Agence tienne un registre confidentiel et protégé de renseignements médicaux personnels sur les donneurs, les patients et les personnes conçues par donneur.

L'accès à ces renseignements peut se révéler essentiel lorsque les personnes conçues au moyen de techniques de PA contractent une maladie d'origine génétique ou développent d'autres troubles médicaux qui exigent une connaissance de leurs antécédents familiaux. Cela peut permettre d'éviter que deux personnes conçues par un même donneur se marient ensemble par inadvertance, ou qu'elles aient des enfants ensemble.

Tout aussi utile, le registre permettra à PAC de publier des rapports dans lesquels on comparera les résultats de diverses procédures de PA, et qui contribueront à l'élaboration de lignes directrices en matière de traitement et à la prise de décisions stratégiques.

Les accords de collaboration constituent également un élément central de l'approche de PAC relative au cadre de délivrance de permis et d'inspection. L'Agence a collaboré étroitement avec ses partenaires du portefeuille de la Santé dans le cadre de l'élaboration des outils et des bases de données essentiels pour appuyer sa mise en œuvre. Cette collaboration a contribué d'une manière inestimable à la détermination de modèles de bases de données de réglementation qui peuvent être personnalisés pour constituer l'élément fondamental de l'infrastructure du système de PAC.

PAC continue d'utiliser les services de l'Inspectorat de Santé Canada en vertu d'un protocole d'entente (PE) pour enquêter au sujet d'allégations de violation de la *Loi sur la procréation assistée* et son règlement. À titre d'exemple des activités de promotion de la conformité de l'Agence, PAC surveille les sites Web canadiens qui traitent des questions liées à la PA, afin de veiller à la conformité. Cette initiative vise à s'assurer que les responsables de sites Web canadiens qui traitent de la PA connaissent la Loi et son règlement, et à traiter les constatations de non-conformité d'une manière appropriée.



Puisque les infractions à la *Loi sur la procréation assistée* peuvent entraîner une sanction pénale, l'Agence peut aussi engager les agents de la GRC et des services frontaliers pour l'aider à faire appliquer la Loi. On a tenu une séance de formation avec la GRC et l'Agence des services frontaliers du Canada afin de définir les processus et les interactions quotidiennes nécessaires pour appuyer les activités de PAC en matière de conformité et d'application de la Loi.

Afin de faire avancer le travail relatif à son cadre d'inspection, l'Agence a collaboré étroitement avec Agrément Canada à l'élaboration d'un modèle conjoint d'inspection et d'agrément. L'objectif consiste à réduire le fardeau administratif imposé aux cliniques, tout en veillant à ce que les mesures nécessaires soient prises afin d'assurer un fonctionnement conforme à la Loi, de manière à protéger la santé et la sécurité publiques.

Renforcement de nos connaissances grâce à la collaboration

Dans un domaine complexe et qui évolue rapidement comme celui de la reproduction assistée, une politique rationnelle dépend d'une science fiable. Il s'agit d'un principe fondamental du cadre des activités de PAC depuis l'établissement de l'Agence. L'une des priorités initiales de cette dernière consistait à préparer le terrain en vue d'un programme de recherche progressif, afin de s'assurer de posséder les connaissances pertinentes et d'obtenir des points de vue variés sur les questions liées à la PA pour mettre en œuvre le cadre de réglementation d'une manière fructueuse.

En collaborant avec deux membres des Instituts de recherche en santé du Canada, PAC a fait un pas important vers cet objectif. L'Agence a conclu des partenariats de recherche avec l'Institut de la santé des femmes et des hommes et l'Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents, deux des 13 Instituts de recherche en santé du Canada. Dans le cadre de leur collaboration, les partenaires détermineront et analyseront les possibilités et les obstacles technologiques, sociaux, économiques et gouvernementaux, ainsi que d'autres possibilités et obstacles relatifs à l'utilisation de techniques de reproduction.





D^r Michael Kramer, directeur scientifique, Institut du développement et de la santé des enfants et des adolescents, D^{re} Elinor Wilson, Présidente, PAC, et D^{re} Joy Johnson, directrice scientifique, Institut de la santé des femmes et des hommes.

Les deux instituts de recherche et PAC se sont engagés à organiser des ateliers, à consulter le milieu de la recherche et les intervenants, afin de faciliter les progrès de la recherche en matière de PA et d'élaborer des priorités stratégiques dans le domaine. Une réunion de deux jours tenue à Montréal, en octobre 2008, a regroupé environ 70 délégués du secteur de la recherche, qui ont formulé des recommandations relativement à un programme de recherche canadien de PAC. Cinq grands thèmes ont été dégagés à titre de domaines prioritaires à des fins de découverte, y compris les résultats et les déterminants; les nouvelles technologies; l'épidémiologie

de l'infertilité; la recherche psychosociale et l'économie de la santé, les politiques, les services et les systèmes.

Un élément important de cette collaboration a trait à un programme de financement réservé pour demander, favoriser et appuyer des activités de recherche canadiennes en matière de PA. Ce programme fournira un mécanisme de financement concurrentiel et examiné par les pairs pour la recherche produite au Canada touchant les techniques de procréation assistée.

Activités du conseil d'administration

En 2008-2009, les membres du Conseil se sont réunis en personne à trois reprises. Le Conseil a participé à l'examen de diverses questions allant d'une contribution à l'élaboration des règlements allant aux soins génésiques transfrontaliers, en passant par les conséquences de naissances multiples pour les mères et pour leurs enfants. À plusieurs reprises, le Conseil a entendu les points de vue de groupes d'intervenants, notamment Fertile Future. Il a également reçu des mises à jour relatives à un certain nombre d'enquêtes en cours, y compris l'Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes et l'Enquête sur le diagnostic génétique préimplantatoire, de même que des présentations provenant de

diverses organisations, notamment la Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie.

L'élaboration du plan stratégique de PAC est sans doute le plus important des nombreux sujets examinés et qui ont fait l'objet de mesures dans le cadre de ces séances. Le plan établit les orientations futures de l'Agence et met en place un plan directeur en vue de la prochaine étape dans le cadre de ses travaux. Ce type d'exercice est nécessaire à la détermination des possibilités et des risques prioritaires dans l'environnement opérationnel de l'Agence, qui peuvent avoir une incidence sur la capacité de cette dernière d'exécuter son

Le Conseil d'administration a défini les **priorités stratégiques de l'Agence** suivantes :

- Inspections
- Gestion des renseignements médicaux personnels
- Éducation
- Pratiques exemplaires et normes
- Recherche
- Collaboration internationale
- Outreach

Les considérations éthiques sont désignées à titre d'enjeu transsectoriel clé.



Barbara Slater



Dr David Novak



Dr^e Elinor Wilson, présidente



Dr^e Françoise Baylis

mandat. La planification stratégique revêt une importance particulièrement cruciale pour une organisation dotée d'un mandat aussi particulier et complexe que PAC, qui est assujéti à des progrès scientifiques et technologiques rapides, de même qu'aux considérations d'ordre éthique qui en découlent et aux préoccupations sociales liées à la reproduction assistée.

La planification stratégique du Conseil constituera un élément régulier du cycle intégré de planification et de rapports de l'Agence. Le plan contribuera à la planification opérationnelle de l'Agence, de même qu'aux plans annuels de l'Agence et à ses rapports au Parlement.

Fait tout aussi important, ce plan garantit un processus systématique qui permet de veiller à la planification et à la gestion continue efficaces des ressources. Cette orientation de la part du Conseil est inestimable pour l'Agence dans le cadre de ses activités.



D^r Albert Chudley, vice-président du Conseil



D^r Suzanne Rosell Scorson



D^r John Hamm, président du Conseil



Theresa Kennedy



D^r Joseph Ayoub

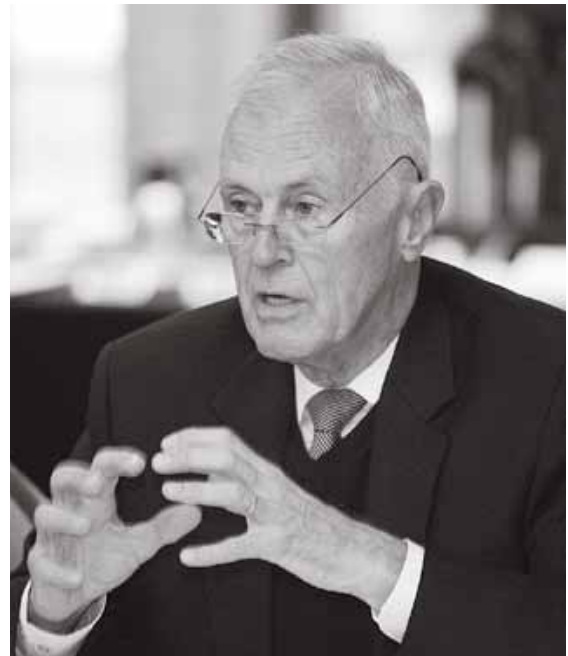


Irene Ryll

Les chefs de file scientifiques font avancer le travail de l'Agence

L'embauche du conseiller scientifique principal de l'Agence ne constituait que l'étape initiale dans le cadre d'une démarche visant à attirer quelques-uns des plus grands scientifiques canadiens – et étrangers – du domaine de la reproduction assistée. Cette mesure a été rapidement suivie par la création du nouveau Conseil consultatif scientifique (CCS).

Le CCS formule des avis à l'intention du conseil d'administration au sujet des questions scientifiques actuelles et nouvelles touchant les techniques de reproduction qui peuvent avoir une incidence sur les responsabilités du conseil d'administration. Son travail met expressément l'accent sur la collaboration entre les compétences intergouvernementales et internationales en matière de normes et de procédures. Les conseils du CCS accroîtront la capacité de PAC de cerner les innovations scientifiques et d'évaluer les conséquences de leur application. La recherche est essentielle à la prise de décisions éclairées et fondées sur des données factuelles et constitue une priorité absolue de l'Agence.



des sciences fondamentales et sociales et par des chercheurs cliniques en matière de PA provenant d'universités canadiennes et américaines de premier plan. Le CCS compte des spécialistes de l'endocrinologie, de l'embryologie, de l'épidémiologie, de l'urologie, de la néonatalogie, de l'obstétrique et de la gynécologie, de la médecine de famille et des soins infirmiers.

Le D^r Collins a affirmé que les autres membres du Comité et lui sont impatients de renforcer le travail effectué par PAC. « *La possibilité de jouer un rôle dans l'atteinte des objectifs de l'Agence grâce aux études universitaires et à la recherche clinique est très gratifiante pour les membres de notre Comité, quels que soient nos antécédents professionnels ou notre domaine d'expertise. Cela nous permet d'avancer vers notre objectif commun, soit celui de protéger la santé et la sécurité des Canadiens.* »



Le CCS est présidé par le D^r John Collins, un chercheur novateur et respecté dans le monde entier dans le domaine de la PA. Il est appuyé par des chefs de file des domaines

Comité tripartite

Les membres du Comité tripartite – composé de représentants de PAC, de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie (SCFA) et de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC) – ont continué de se réunir régulièrement pour échanger sur des questions d'intérêt mutuel, partager de l'information sur de nouveaux enjeux et rendre compte des progrès réalisés dans le cadre de plusieurs initiatives conjointes. Santé Canada jouit d'un statut d'observateur au sein du Comité.

Premier comité d'intervenants établi par l'Agence, le Comité tripartite est voué à la protection et à la promotion de la santé, de la sécurité et des valeurs de la société canadienne, et des familles et des individus qui la composent, et porte un intérêt particulier aux femmes qui ont recours aux techniques de procréation assistée et aux enfants qui naissent de l'utilisation de ces techniques. La SCFA et la SOGC élaborent des lignes directrices cliniques fondées sur des éléments probants touchant les procédures de PA, afin d'améliorer la santé et la sécurité des patients. PAC agit à titre de secrétariat dans ce contexte.

Outre ses propres efforts concertés, le Comité tripartite consulte les spécialistes et les parties intéressées pour se renseigner au sujet des progrès récents dans le domaine de la PA, au Canada et à l'étranger. Par exemple, les membres du Comité ont entendu des exposés d'un spécialiste des maladies infectieuses et d'un coordonnateur communautaire au sujet de l'élaboration de lignes directrices touchant la planification de la grossesse chez les patients positifs pour le VIH. Des médicaments plus perfectionnés, conjugués à

une gestion plus efficace de la maladie, permettent à un nombre croissant de personnes séropositives pour le VIH d'avoir des enfants. Bien qu'il existe des lignes directrices touchant le suivi des femmes pendant la grossesse, il n'existe actuellement aucune mesure de ce type pour les professionnels ou les patients dans le cadre de la planification de la grossesse chez les femmes séropositives. On a informé le Comité qu'une enquête menée auprès de 28 cliniques canadiennes a révélé que de nombreuses personnes séropositives pour le VIH éprouvent de la difficulté à obtenir des traitements de fertilité.

Un autre exposé mettait en relief les résultats prometteurs d'un nouvel outil appelé Fertiquol, qui découle d'une collaboration entre l'American Society for Reproductive Medicine, la Société européenne de reproduction humaine et d'embryologie et l'industrie lancée en novembre 2008. Fertiquol est un questionnaire validé à l'échelle internationale, qui vise à aider les patients et les professionnels à évaluer le niveau de soutien dont ils ont besoin. L'accès au questionnaire Fertiquol exige une inscription en ligne; cependant, le matériel est gratuit et disponible en 10 langues; plusieurs autres sont prévues.

Les naissances multiples liées à la PA font partie des principales préoccupations du Comité tripartite. Le Comité a affecté des membres à un comité directeur des naissances multiples, qui collaborera avec les intervenants à l'élaboration et à la mise en œuvre d'une stratégie pancanadienne de prévention des naissances multiples liées à la PA au Canada.



Passer le mot – Tenir les Canadiens au courant de la situation de la PA et de PAC

S'il est un outil essentiel aux Canadiens qui espèrent fonder une famille à l'aide de technologies de reproduction, il s'agit d'une source d'information fiable et à jour au sujet des plus récents progrès réalisés dans le domaine de la PA. Répondre à ce besoin fait partie de la raison d'être de PAC; la diffusion et la sensibilisation auprès du public constituent un élément essentiel du mandat de l'Agence.

PAC s'est engagé à jouer un rôle de centre de coordination de l'information en matière de procréation assistée. L'Agence détermine et élabore continuellement des produits d'information destinés à divers publics. Le site Web de l'Agence (<http://ahrc-pac.gc.ca>) constitue le principal mécanisme utilisé par celle-ci pour communiquer les renseignements les plus récents. Le site, lancé au début de septembre

2008, fournit aux Canadiens des renseignements relatifs au rôle et aux responsabilités de l'Agence, ainsi que des liens utiles vers d'autres sources d'information touchant tous les aspects de la question de la PA.

De nouveaux produits d'information d'intérêt pour les décideurs, les praticiens, les chercheurs, les patients et les personnes conçues par donneur sont affichés régulièrement sur le site. Le site convivial et facile à consulter est un outil de communications très efficace qui permettra à PAC d'expliquer son mandat relatif à l'élaboration et à la mise en œuvre d'un cadre efficace de délivrance de permis, de conformité et d'information sur la santé.



Parmi les autres outils importants de diffusion publique, mentionnons une série de brochures destinées aux patients qui fournissent des renseignements de base touchant divers aspects de la reproduction assistée. Les brochures sont accessibles sur le site Web; on peut également obtenir une version papier, sur demande.

La première brochure de la série s'intitule **Loi sur la procréation assistée: Guide pour les patient(e)s**. Cette brochure décrit brièvement la nécessité de la Loi, les aspects visés par celle-ci et le rôle de PAC sur le plan de son administration. Le document expose l'incidence possible de la Loi sur les patients à court terme, notamment ses conséquences sur les personnes qui font appel à des dons de sperme ou d'ovules ou à des mères porteuses.

Les difficultés liées à la reproduction auxquelles font face les Canadiens atteints de cancer constituent un autre problème abordé dans une nouvelle brochure de PAC. En 2005, 10 000 Canadiens âgés de 20 à 44 ans ont reçu un diagnostic de cancer. Heureusement, la vaste majorité de ce groupe survit à la maladie;

cependant, la maladie elle-même ou les traitements contre le cancer peuvent nuire à la fertilité.

La brochure intitulée *La préservation de votre fertilité en cas de cancer: Guide pour les patient(e)s* décrit les risques pour les capacités reproductives d'une personne liés à des traitements oncologiques particuliers et examine des options éprouvées et expérimentales de préservation de la fertilité pour les personnes atteintes de cancer qui font face à des problèmes liés à l'infertilité.

Une autre brochure fort intéressante pour les patients met l'accent sur le « **counselling génétique à l'intention des Canadiens qui s'intéressent à la procréation assistée** ». Cette brochure a été rédigée de concert avec l'Association canadienne des conseillers en génétique, et aborde tous les sujets pertinents, allant de la définition de counselling génétique au rôle de conseiller en génétique, en passant par un guide étape par étape touchant ce à quoi on peut s'attendre d'un rendez-vous de counselling génétique.

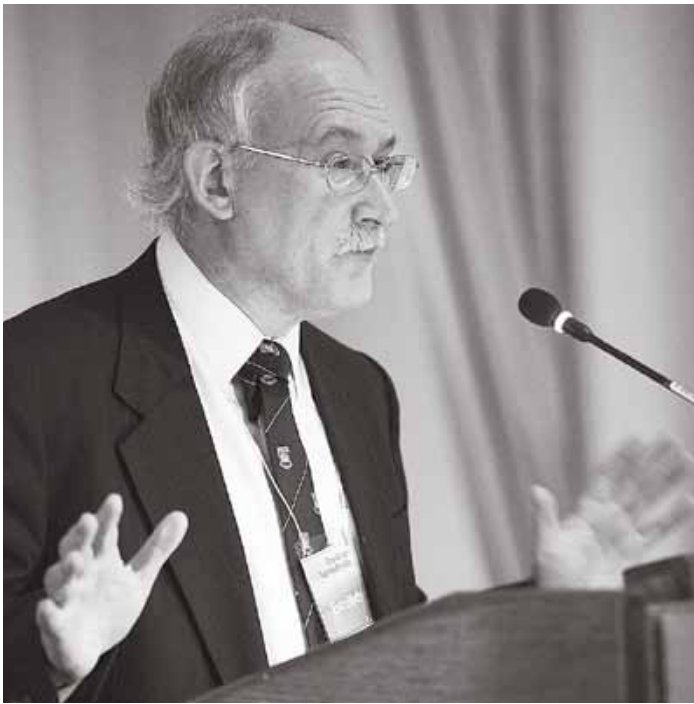


Comité de rédaction de PAC

Afin de veiller à ce que l'information fournie dans les brochures et sur le site Web traite des besoins des Canadiens, l'Agence a établi le comité de rédaction de PAC. Ce comité est composé de représentants de groupes d'intervenants qui connaissent les enjeux de PA, notamment un conseiller, des représentants des patients, une personne conçue par donneur, un embryologiste, un endocrinologue de la reproduction et une infirmière.

Sécurité transfrontalière : Premier Forum international sur invitation sur les soins génésiques transfrontaliers

Les parents éventuels cherchent parfois à obtenir des services de fertilité à l'étranger. Bien que la question des soins génésiques transfrontaliers fasse l'objet de nombreux points de vue, la qualité des soins et la sécurité des patients suscitent des préoccupations dans le cas d'activités de PA transfrontalières.



Dr Eric Blyth, Université d'Huddersfield en Angleterre

Compte tenu de la hausse marquée de l'activité liée aux soins génésiques transfrontaliers, un groupe international de délégués s'est réuni dans le cadre du Premier Forum international sur invitation sur les soins génésiques transfrontaliers : qualité et sécurité. PAC animait ce événement novateur, qui a eu lieu à la mi-janvier 2009, à Ottawa.

Le forum a réuni plus de 50 délégués provenant d'établissements universitaires, d'organismes gouvernementaux, d'organisations de patients et d'organisations liées à la PA de plus d'une dizaine de pays. Les représentants venaient d'aussi loin que l'Allemagne, le Japon, l'Inde et le Nigeria. L'Organisation mondiale de la santé et la Commission européenne y ont envoyé des délégués.

Le forum international visait à permettre le partage d'expériences et l'atteinte d'un accord entre les pays et les organisations concernés au sujet des principes qui sous-tendent la sécurité et la qualité des soins dans le cadre de la procréation assistée. Les participations se sont concentrées sur l'importance de fournir de l'information afin d'aider les patients à faire des choix éclairés et sûrs avant de recevoir des services de PA à l'étranger et de fournir aux professionnels de la santé de leur pays d'origine les renseignements nécessaires pour assurer un suivi approprié.

Outre l'accroissement de la compréhension, le forum a produit un résultat concret qui aidera tous les pays à s'occuper de la question des soins génésiques transfrontaliers. Avant le forum, le comité directeur avait mené des enquêtes internationales auprès de patients et de médecins afin d'élaborer des « guides », c'est-à-dire des outils de rappel destinés aux patients et aux cliniciens, pour appuyer l'échange de renseignements et la prise de décisions proactive dans le cadre des conversations entre les patients et les médecins.

Les guides offrent un moyen pratique de protéger la santé et la sécurité en habilitant les patients qui décident d'obtenir des soins outre frontière et en veillant à ce que les praticiens reçoivent les renseignements dont ils ont besoin pour fournir des soins de qualité aux patients, à leur retour dans leur pays, de même qu'aux enfants conçus au moyen de la PA.

Le forum s'est conclu par un engagement conjoint des participants à continuer de collaborer étroitement, à surmonter les difficultés communes et à mettre à profit les possibilités offertes par les nouveaux partenariats établis dans le cadre de l'événement.

« Nous avons l'obligation de veiller à ce que le besoin profond d'avoir un enfant n'entraîne pas de risque pour la santé des personnes... Je crains profondément que ces personnes se privent de l'aide et de la protection qu'une réglementation responsable peut offrir. Nous examinons minutieusement la situation afin de déterminer si nous pouvons faire davantage pour protéger et renseigner les personnes qui choisissent de recevoir des traitements de fertilité à l'étranger. »

Lisa Jardine, présidente
U.K. Human Fertilisation and Embryology Authority



Nos plans d'avenir

Informer les Canadiens demeure une priorité absolue. Au cours des prochains mois, l'Agence améliorera l'apparence et le fonctionnement du site Web de PAC, en accroissant la diversité et la qualité de l'information accessible. Outre son contenu actuel, notamment un aperçu de la *Loi sur la procréation assistée* et du rôle de l'Agence à titre d'organisme de réglementation fédéral, le site remanié comportera un éventail plus large de renseignements pratiques à l'intention des patients, des donneurs et des personnes conçues par donneur, en offrant des réponses faciles à comprendre aux questions des Canadiens concernant la reproduction assistée. La phase II du site Web sera lancée à la fin de 2009 ou au début de 2010.

Un sujet qui suscite une préoccupation et un intérêt croissants a trait au niveau élevé du nombre de naissances multiples, attribuable en grande partie aux procédures de PA. Tandis que la PA permet aux personnes incapables de concevoir d'avoir des enfants, la possibilité de naissances multiples peut présenter des risques considérables pour le nourrisson, de même que pour la mère.

Jouant un rôle catalyseur pour ce qui est de réunir des groupes pour discuter de préoccupations communes, PAC, de concert avec la SCFA et la

SOGC, organise une table ronde sur les naissances multiples, prévue à l'automne de 2009.

Les participants à la table ronde, dont des médecins et des embryologistes, examineront les risques et détermineront des solutions possibles aux problèmes liés aux naissances multiples. Une réunion des professionnels de la santé alliés et de groupes de patients sur ce sujet est également prévue.

La dépendance accrue à l'égard de la reproduction assistée reflète, en grande partie, une autre tendance, c'est-à-dire la hausse des taux d'infertilité. Afin de déterminer la prévalence de ce problème, PAC collabore avec Statistique Canada à la formulation de questions connexes en vue d'une prochaine Enquête sur la santé dans les collectivités canadiennes de manière à saisir des données de base à jour au sujet de l'infertilité au Canada. On élabore également une brochure destinée aux patients afin de les sensibiliser aux risques d'infertilité et de définir des mesures que les personnes peuvent prendre pour réduire ces risques. De plus, on publiera, de concert avec l'Association canadienne des conseillers en génétique, des brochures qui offriront une aide aux Canadiens aux prises avec des difficultés liées à la reproduction.



Le taux de naissance de triplets est inférieur à un sur 1 000, soit 0,3.

Comparativement à la fécondation *in vitro*:

- en 2002, 25 naissances par FIV sur 1 000 concernaient des triplets
- en 2004, 16 naissances par FIV sur 1 000 concernaient des triplets
- en 2006, 12 naissances par FIV sur 1 000 concernaient des triplets

Le nombre de grossesses relatives à des triplets a commencé à chuter au Canada au cours des dernières années, compte tenu de la baisse du nombre d'embryons transférés à l'aide de procédures de FIV.

Gunby, J. et coll., Groupe des directeurs de la FIV, Société canadienne de fertilité et d'andrologie, « Assisted reproductive technologies (ART) in Canada: ... results from the Canadian ART Register », *Fertility and Sterility*, diverses années.

État financier

En 2008-2009, Procréation assistée Canada a utilisé environ 5 289 000 \$ de son budget approuvé de 12 418 000 \$, qui comprenait des fonds non dépensés reportés d'années antérieures. On prévoit une affectation financière de 10 533 000 \$ pour l'exercice 2009-2010.

Au cours de la période visée, PAC a continué d'établir l'Agence, a embauché des employés et a mis en place l'infrastructure nécessaire à l'exécution de son mandat. L'Agence a diligemment géré ses fonds alloués, en procédant à la mise en œuvre de son mandat,

parallèlement à l'élaboration de règlements par Santé Canada. La portion non dépensée de son financement approuvé de 2008-2009 a été remise au Trésor du gouvernement du Canada.

Des progrès importants ont été réalisés au cours de l'année sur le plan de la dotation : au total, 16 équivalents temps plein sur 44 ont été mis en place, et ceux-ci ont été appuyés par des experts-conseils, selon les besoins.

**Tableau 1: Sommaire financier
(en milliers de dollars)**

	Financement approuvé	Dépenses estimatives	Financement prévu
1 ^{er} avril - 31 mars	2008-2009	2008-2009	2009-2010
Total PAC	12 418 \$	5 289 \$	10 533 \$
Équivalents temps plein	44	16	44

Pour obtenir d'autres détails sur les états financiers, il est possible de consulter le document suivant :

Rapport ministériel sur le rendement 2008-2009

<http://www.tbs-sct.gc.ca/dpr-rmr/2008-2009/inst/rap/raptb-fra.asp>

Pour de plus amples renseignements, voici comment nous joindre :

Par téléphone: sans frais : 1-866-467-1853

Par courriel: info.ahrc-pac@hc-sc.gc.ca

Par Internet: <http://www.ahrc-pac.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