

[la version anglaise suit]

Lundi, 17 mars 2015,

M. Couillard, M. Barrette, et les autres personnes concernées,

Je vous écris afin de présenter mon inquiétude concernant les modifications de la « Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée » proposée par le Projet de loi 20, et surtout les modifications de l'article 10.1 de cette loi. Je vous en supplie d'introduire une phrase supplémentaire à la modification de l'article 10.1 de la loi :

10.1 – Aucune activité de fécondation in vitro ne peut être exercée chez une femme âgée de moins de 18 ans ou de plus de 42 ans, sauf pour les femmes qui ont préservé leur fertilité en raison de cancer avant d'arriver à l'âge de 43 ans.

Permettez-moi d'expliquer la portée de cette exception. Ma femme a été diagnostiquée il y a six semaines avec un cancer du sein. Autrement, elle est en bonne santé, non-fumeuse, non-buveuse. Elle a 35 ans. Il n'y a presque aucun cancer dans sa famille. Étant donné ces précisions, la nouvelle de son cancer était bouleversante pour nous, et nous sommes sans doute toujours dans un état de choc.

Ce qui rend cette situation encore plus pire est que nous avons, jusqu'à récemment, mis en suspens notre projet d'avoir des enfants. Nous avons pensé d'abord à chercher des emplois stables. Elle a son doctorat en musicologie, et moi, j'ai mon doctorat en philosophie. Ces études ont pris des années, et depuis 2008 les difficultés dans le marché de travail pour des postes universitaires sont bien connues. L'été dernier nous avons décidé enfin d'essayer d'avoir des enfants. Elle était enceinte pendant l'été, mais elle a souffert un avortement spontané en août 2014. Nous avons évidemment cessé la tentative depuis son diagnostic en février 2015.

Nos oncologues croient que le cancer du sein est entre Stage II et Stage III. Ils ont conseillé une approche « neo-adjuvant », c'est-à-dire un régime de chimiothérapie suivi d'un enlèvement de la tumeur. Après, on prévient de 5 à 10 ans de traitement hormonal, probablement avec le médicament « Tamoxifen », car son cancer est « ER+/PR+ ». Le traitement sera, donc, très dur, avec sans doute des effets sur sa fertilité. En plus, le 5 à 10 ans de traitement de Tamoxifen doit finir avant qu'elle puisse avoir des enfants.

Étant donné que nous étions en train d'avoir des enfants, et qu'il y était des semaines d'attente entre le diagnostic et le début de chimiothérapie, nos oncologues ont recommandé de préserver sa fertilité. Grâce aux médecins à l'Hôpital Royal Victoria, nous avons préservé 8 embryons dans un seul cycle de

IVF. Cela a nous donné l'espoir à un moment où nous nous trouvons submergés de désespoir. C'est écrasant de se rendre compte du fait qu'on est en danger, et en plus que son projet d'avoir des enfants est aussi en danger même si on réussit contre le cancer. Le fait qu'au Québec on a la possibilité de préserver sa fertilité dans les cas de cancer, quel geste magnifique et généreux pour les gens frappés par la malchance ! Ce geste a nous donné de l'espoir tant que nous embarquons vers le monde de chimiothérapie et les autres traitements qui nous attendent pendant les prochaines années.

Mais, le Projet de loi 20, si je comprends bien, met en danger cet espoir et introduit un calendrier inégal qui menace ce geste par ailleurs magnifique et généreux.

Plus précisément, même si tout va bien pour le traitement prévu, ma femme sera capable d'avoir des enfants seulement au bout de 5 à 10 ans, donc âgée de 41 à 46 ans. Les modifications proposées par le Projet de loi 20 interdisent à traiter les femmes âgées de plus de 42 ans. En posant des limites si strictes, le gouvernement nous obligerait de prendre un choix entre la santé de ma femme et la possibilité d'avoir un enfant. Bref, le Projet de loi 20 jette une ombre d'incertitude sur l'une des seules choses encourageante dans notre vie à ce moment, l'espoir d'avoir des enfants au terme de ce cauchemar.

Je vous en supplie d'introduire une exception dans la modification de l'article 10.1 de la « Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée » pour les individus ou les couples qui ont différé leur projet parental en raison de cancer.

À cause des modifications proposées, ma femme pourrait avoir un choix entre (i) suivre la recommandation des oncologues ou (ii) de prendre ses chances avec moins de 10 années sur Tamoxifen, afin d'essayer d'avoir des enfants. J'espère que vous voyez qu'en posant une limitation d'âge si stricte, le gouvernement placera les cancéreuses de moins de 43 ans dans une situation vraiment pénible.

Alors, encore je vous en supplie de modifier la formulation afin d'inclure une exception pour les cancéreuses qui ont préservé leur fertilité avant l'âge de 43, par exemple :

10.1 Aucune activité de fécondation in vitro ne peut être exercée chez une femme âgée de moins de 18 ans ou de plus de 42 ans, **sauf pour les femmes qui ont préservé leur fertilité en raison de cancer avant d'arriver à l'âge de 43 ans.**

À mon avis, on doit résister des régulations qui imposent sur des femmes (autrement en bonne santé) de faire un choix entre sa santé (e.g., un traitement suffisant de son cancer) et la possibilité d'avoir des enfants. Une telle loi serait **contraire à l'éthique**. Une telle loi enlèverait des questions en rapport avec les **Droits des femmes**. Une telle loi solliciterait des inquiétudes concernant l'**âgisme**. Je vous

demande d'agir pour faire en sorte que les personnes ou les couples dans notre situation ne souffrent pas encore plus que le fardeau qui pèse déjà sur nos épaules à cause du diagnostic d'un cancer.

Agissez en vue de protéger l'espoir incarné dans le geste de la préservation de la fertilité des cancéreuses, un geste qui est représentatif de l'esprit de notre système de santé et de notre communauté ici, à Québec.

S'il y a lieu, je serais disponible de présenter cette lettre pendant les consultations publiques concernant le Projet de loi 20.

Je vous prie d'agréer à l'assurance de ma considération distinguée.

Donald A. Landes, PhD
Assistant Professor of Philosophy (Concordia University)

RE: Bill 20 in relation to fertilization preservation due to cancer treatment

Monday, March 17th, 2015,

Dear M. Couillard, M. Barrette, and all others recipients of this letter,

I am writing to you today to express deep concern over the IVF-related components of Bill 20, particularly the proposed amendment it includes to Section 10.1. I implore you to consider introducing into this legislation the following additional phrase (as underlined and emphasized in the following sentence) to the proposed changes to Section 10.1:

Section 10.1 – No in vitro fertilization activities may be carried out on women under 18 or over 42 years of age, **except in cases where the woman in question has pursued fertility preservation due to cancer treatment prior to the age of 43.**

Please allow me to explain the importance of this addition to the phrasing of this bill. Six weeks ago, my wife was diagnosed with breast cancer. She is a very healthy, non-smoking, non-drinking 35 year old woman, without any history of cancer in her family and without any other known risk factors. Given the situation, this diagnosis impacted us very deeply and took us completely by surprise; as you can imagine, we are still shaken and in a state of shock about the whole thing.

A factor that makes this situation even more difficult is that we had, until recently, put off having children, hoping first to find stable and permanent jobs before starting our family. We are both highly-educated individuals: we both hold PhDs (her's is in Music History and Theory, mine is in Philosophy). Given the length of time it takes to attain such degrees, and also the well-known difficulties in securing permanent tenure-track positions in academia over the past decade, we decided to hold off on having children. This summer, however, with permanent employment looking more hopeful and our age increasing to 35, we decided to begin trying to start a family. We had a miscarriage in August, and were trying throughout the Fall. This has obviously stopped with her cancer diagnosis at the beginning of February.

Our oncology team believes that my wife's cancer is somewhere between stages II and III. They have recommended neo-adjuvant treatment, which will involve months of Chemotherapy prior to surgery. The surgery will be followed by 5 to 10 years of Hormone Therapy (likely Tamoxifen), since her cancer is "hormone positive (ER+/PR+)." This treatment plan is very aggressive, and will likely have an impact on my wife's fertility. Also, the 5-10 years of Hormonal therapy must be completed prior to my wife attempting to carry a child.

Given that we were underway trying to have children, and that there would be a few weeks of delay anyways prior to my wife receiving chemotherapy, our oncology team recommended that we rush into fertility preservation. We have successfully harvested and frozen 8 embryos in one IVF cycle, for hopeful future use, via the invaluable expertise at Royal Victoria Hospital. This service has given us light and hope

in a time of utter despair and fear. Discovering not only that one's life is in danger, but also at the same time that one's plans for that life (having a family) are also in danger even if one beats the cancer, is simply crushing news. The fact that Québec makes possible, when medically appropriate, fertility preservation for individuals and couples in situations like ours is a wonderful and generous gesture to citizens struck by the worst luck. It has given us an inexpressible hope to hold onto as we are swept into the unknown future that awaits us in the fog of chemotherapy and other treatments as they develop over the next 5 to 10 years.

Yet Bill 20, as I understand it, puts this at risk and introduces an unfair and deeply troubling timeline attached to this otherwise quite wonderful gesture.

As the above story implies, even if all goes well, my wife will only be medically approved to end her Hormone Therapy and other Post-Chemo and Post-Surgery treatments sometime between age 41 and 46. Yet Bill 20's amendments to **Section 10.1** sets strict limits upon the treatment and referral of patients over the age of 42. By setting such a firm and arbitrary deadline, the government is in essence forcing us to choose between the health of my wife and the possibility of even having a child. In short: Bill 20 is casting a very dark shadow over one of the only things in our lives right now that seems good, namely the hope that we will come through this treatment and on the other side begin to have the family we've wanted for so long.

I implore you and all parties involved in considering this bill to introduce language into Bill 20 that will allow for exceptions to all such IVF treatment/referral deadlines for individuals and couples facing delayed family planning due to cancer treatment.

Because of the amendments to Section 10.1, my wife and I may realistically be put into a position of choosing between : (i) following our oncologist's recommended treatment (which would take my wife past age 42) OR (ii) ignoring the oncologist's recommendation in order to attempt to have a family and take our chances with fewer years of post-chemotherapy treatments. As you can see, such a strict age-restrictions on IVF treatment places vulnerable patients into an incredibly difficult situation.

Again, I implore you to introduce language into Section 10.1 that will allow for exceptions for patients who have pursued fertility preservation for cancer related treatments prior to age 43. As stated at the outset, I propose that Bill 20's amendment to Section 10.1 be adjusted to read:

10.1. No in vitro fertilization activities may be carried out on women under 18 or over 42 years of age, **except in cases where the woman in question has pursued fertility preservation due to cancer treatment prior to the age of 43.**

I believe that any regulation that forces a woman, deemed otherwise medically fit to carry a child, to decide between her own health (the extended cancer treatment) and the possibility of starting a family is **unethical** and raises significant questions about **ageism** and **Women's Rights**. I ask you in all sincerity to modify Bill 20 so as to ensure individuals and couples in situations such as ours not suffer unduly at a time when they are already undergoing such hardships.

Please act so as to preserve the hope embodied in the gesture of fertility preservation for cancer patients, a gesture that is emblematic of the very best of our healthcare system and our community here in Quebec.

If there is space, I am available to present this letter during the public consultations regarding Bill 20.

Very sincerely,

Donald A. Landes, PhD
Assistant Professor of Philosophy (Concordia University)