

Montréal, le 7 décembre 2020



CONSULTATION SUR LE PROJET DE LOI 73
Loi modifiant diverses dispositions en matière de procréation assistée
Présenté à la commission de la santé et des services sociaux par :
La Société des néonatalogistes du Québec (SNQ) et
L'Association des pédiatres du Québec (APQ)

Écrit par

Annie Janvier MD, PhD, FRCPC, Professeure titulaire de pédiatrie et d'éthique clinique,
Université de Montréal
Néonatalogiste, chercheure et éthicienne clinique Hôpital Sainte-Justine,

Avec la collaboration de :

Dre Thuy Mai Luu, MD MSc, FRCPC, Professeure agrégée de clinique en pédiatrie,
Université de Montréal
Pédiatre et chercheure, Département de pédiatrie, CHU Sainte-Justine
Directrice, Réseau canadien de suivi néonatal

Dre Dominique Cousineau, MD FRCPC, Professeure agrégée de clinique en pédiatrie,
Université de Montréal, Pédiatre du développement, CHU Sainte-Justine

Professeure Julie Gosselin, PhD, Professeure titulaire de l'École de réadaptation et vice-
doyenne des Sciences de la santé, Faculté de médecine, Université de Montréal
Chercheure, Centre de recherche, CHU Sainte-Justine

TABLE DES MATIÈRES

Introduction.....	3
Procréation assistée : traitements	3
Mémoires présentés en 2006 et en 2013	4
L'importance du système public	6
Autres considérations importantes en pédiatrie	9
Le contrôle de qualité.....	12
Recommandations.....	14
1. Une transition rapide vers le système public	14
2. Enjeux pédiatriques.....	19
3. Contrôle de la qualité	20
Conclusion	24
Annexe	27
Références.....	29

Abréviations :

CARTR: Canadian Assisted Reproduction Technology Registry

CMQ : Collège de Médecins du Québec

DPJ : département de protection de la jeunesse

DPI : diagnostic préimplantatoire

FIV : fertilisation in vitro

ICSI : injection intracytoplasmique de sperme

PMA : Procréation médicalement assistée

INTRODUCTION Les techniques de procréation médicalement assistée (PMA) sont efficaces pour remédier à l'infertilité. Chaque année, au Québec, de nombreux enfants naissent à l'aide de la PMA. Nous rédigeons ce mémoire en tant que pédiatres, néonatalogistes et chercheurs. L'Association des Pédiatres du Québec (APQ) est un organisme sans but lucratif voué à la promotion et à la défense d'une pédiatrie québécoise de haute qualité. L'APQ regroupe 728 pédiatres membres qui se préoccupent de la défense, des droits et des besoins des enfants. Certains de ces pédiatres, spécialisés en développement de l'enfant en suivi néonatal, ont contribué à ce mémoire. Ils et elles travaillent en interdisciplinarité avec des ergothérapeutes, des physiothérapeutes, des psychologues, des audiologistes, des orthophonistes, etc. La Société des Néonatalogistes du Québec (SNQ) comporte 66 médecins spécialisés en médecine néonatale qui œuvrent quotidiennement dans les soins intensifs néonataux où sont admis de nombreux prématurés, enfants avec malformations congénitales ou autres enfants qui ont besoin de surveillance. Nous connaissons les répercussions de la PMA chez les femmes enceintes et les enfants. Nous soutenons le projet de loi 73 qui aidera de nombreux citoyens à avoir une famille. Dans ce mémoire, nous nous concentrons sur certains enjeux pédiatriques et sociétaux particuliers qui touchent notre domaine d'expertise.

PROCRÉATION ASSISTÉE : TRAITEMENTS

Voici une courte description des traitements les plus utilisés en PMA.

1. La stimulation ovarienne : À l'aide de médicaments, la fabrication d'ovules est stimulée. Ces médicaments peuvent stimuler plus d'un ovule et mener à des grossesses multiples (dans 10 à 25 % des stimulations).
2. L'insémination intra-utérine ou insémination artificielle : À l'aide d'un dispositif, un spécimen de sperme est injecté directement dans la cavité utérine en période périovulatoire. Cette technique est généralement couplée à la stimulation ovarienne.
3. La FIV : Les ovaires sont stimulés pour produire plusieurs ovules qui sont prélevés pour être fécondés en dehors du corps de la femme. Un ou des embryons sont créés en dehors du corps de la femme. Par la suite, un ou plusieurs embryons sont

transférés dans l'utérus. Transférer deux embryons plutôt qu'un augmente les chances de grossesse, mais augmente aussi drastiquement le risque de grossesse multiple. Quand il y a des embryons surnuméraires, ceux-ci peuvent être congelés pour usage ultérieur. Dans ce cas, le transfert d'embryon pourra être fait sans stimulation ovarienne.

Le diagnostic préimplantatoire : Pendant la FIV et avant de transférer l'embryon dans le corps de la femme, une analyse des embryons est faite afin de tester ceux-ci pour la présence d'une maladie sérieuse. Seulement les embryons qui n'ont pas cette maladie sont implantés.

MÉMOIRES PRÉSENTÉS EN 2006 ET EN 2013

La complication clinique la plus fréquente et significative engendrée par la PMA est le nombre de grossesses multiples (jumeaux et triplés). Celles-ci entraînent souvent des naissances prématurées.¹ Une grossesse normale dure 40 semaines, un bébé est dit prématuré s'il naît avant la 37^e semaine de gestation. Au Canada, environ 8 % des bébés naissent prématurément. Certains facteurs augmentent le risque de prématurité, par exemple les naissances multiples (jumeaux et triplés) et les grossesses après l'âge de 35 ans. En effet, la moitié de jumeaux et la quasi-totalité des triplés naîtront prématurément et devront être admis aux soins intensifs néonataux. Les soins intensifs néonataux sont onéreux, mais un grand nombre de prématurés survivent et s'en sortent bien. Cependant, certains bébés prématurés conservent des séquelles, avec des coûts qui s'échelonnent sur toute leur vie.^{2,3}

En 2006, notre mémoire dans le cadre du projet de loi 89 (« Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée ») visait essentiellement à sensibiliser le gouvernement sur l'épidémie de grossesses multiples évitables due à la PMA. **Avant 2010, environ le quart des nouveau-nés issus de la FIV étaient prématurés et hospitalisés en néonatalogie.** Sans compter les morbidités maternelles importantes qui étaient causées par les grossesses multiples : hypertension, diabète, pré-éclampsie, césarienne, transfusion, œdème pulmonaire, etc.⁴ Pour cette raison, nous

avons recommandé au gouvernement de rembourser la FIV et de baliser le transfert d'embryon (transfert d'un embryon comme étant la meilleure option).

Ce message a été compris par le gouvernement et a mené non seulement à un succès pour le devenir des enfants, mais aussi à prévenir des torts et de nombreux coûts évitables. Entre 2010 et 2015, le taux de transfert d'un seul embryon a augmenté considérablement, ce qui a fait chuter le taux de grossesses multiples de 30 % à 5 % à la suite d'une FIV. Ce taux était le plus bas au monde.⁴ Il faut aussi souligner que lors de la FIV, généralement plus d'un embryon est créé. Pour les femmes de moins de 40 ans, en moyenne 4 embryons sont conçus lors de la FIV.⁵ Lorsque seulement un embryon est implanté, les autres sont congelés pour possible usage ultérieur. Une femme peut donc généralement avoir un second transfert d'embryon sans stimulation et ponction ovarienne préalable, ce qui réduit de manière importante les risques pour la femme et les coûts. Ce programme québécois a réussi à améliorer la qualité de vie des enfants naissant suite à la PMA. Malheureusement, le programme ne balisait pas d'autres éléments (par exemple l'âge maternel et/ou le taux de succès estimé de la FIV), ce qui a mené à un dépassement des coûts. En 2013, notre mémoire a recommandé un ajustement du programme en suggérant plusieurs balises : facteurs d'inclusion et d'exclusion ainsi qu'un taux de succès raisonnable. En 2015, malgré de nombreux avis similaires, nous avons appris avec tristesse et incompréhension que le programme était interrompu.

Nous applaudissons le projet de loi 73, une très bonne nouvelle pour le Québec en ces moments difficiles. Selon nous, un programme de procréation assistée n'est pas un luxe, mais une nécessité. Un bon programme peut être efficace et bienfaisant tout en prévenant certains méfaits. Certaines balises décrites dans le projet de loi 73, par exemple l'âge limite pour avoir recours à la FIV, mèneront à une diminution des risques en évitant certaines interventions futiles et ainsi à une gestion responsable du programme. En effet, nos ressources ne sont pas illimitées et nous devrions les dédier aux individus qui ont des chances de réussite raisonnables. D'un autre côté, d'autres éléments du projet de loi nous inquiètent, par exemple la libéralisation du transfert de deux embryons. Certains éléments qui nous semblent importants ne sont pas non plus mentionnés. Notre mémoire actuel

comporte trois éléments principaux : 1) l'importance de faire rapidement une transition vers le système public, 2) certaines considérations importantes ayant un impact sur la pédiatrie, et 3) le contrôle de la qualité, incluant le suivi des enfants issus de la PMA.

L'IMPORTANCE DU SYSTÈME PUBLIC

La transition vers un programme majoritairement public est essentielle

Les Québécois valorisent la médecine universelle et leur système de santé public fondé sur l'équité et le principe de justice. Avant la couverture de la PMA par notre système de santé, les services étaient tous offerts dans les cliniques privées. En ce moment, 70 % des activités de PMA ont lieu dans les cliniques privées. Nombreux sont les actionnaires et/ou propriétaires de ces cliniques qui n'habitent même pas au Québec. Une clinique privée est une entreprise à but lucratif où les principes de gestion peuvent être incompatibles avec nos principes et buts de santé.

À interventions équivalentes, le système public coûte moins cher à subventionner par les concitoyens que le système privé. De plus, dans notre système de santé, les interventions qui demandent une technologie de pointe coûteuse sont généralement assurées dans le système public et ce système est géré pour optimiser l'efficacité et diminuer les coûts. À titre d'exemple, les lits de soins intensifs néonataux coûtent très cher. Il n'est pas possible pour des pédiatres de s'ouvrir une unité de soins intensifs privée. Les admissions aux soins intensifs néonataux sont régies de manière rigoureuse. Quand une femme est en menace d'accouchement prématuré dans un centre de santé primaire ou secondaire, le CAR (centre d'activité réseau) québécois aidera les obstétriciens et néonatalogistes à rapidement envoyer cette femme en centre tertiaire, où il y a des lits disponibles et une expertise nécessaire pour le degré de prématurité de son futur enfant. Le nombre de lits dans les centres, la complexité des soins donnés, le budget et leur recrutement sont gérés par des instances publiques en collaboration avec les cliniciens. Ceci mène à une diminution significative des coûts, à une sécurité et une équité des soins. Il y a peu d'unités où l'expertise est concentrée, contrairement aux unités américaines. Dans cet exemple précis, le principe de bienfaisance envers les

patientes et leurs enfants et celui de justice distributive, répartition équitable des ressources et réduction des coûts du système de santé ont été jugés comme étant supérieurs à celui de l'autonomie des patientes (et de leurs cliniciens) en ce qui a trait au lieu de leur accouchement à risque.

Une augmentation des grossesses multiples est risquée en dehors du système public

Parce que le projet de loi 73 ne prévoit rembourser qu'un cycle de FIV, il est fort probable que bien des individus se tourneront vers le système privé si ce cycle est infructueux. Le financement d'un cycle seulement, jumelé à une augmentation des transferts de deux embryons, risque de faire augmenter les grossesses multiples, surtout dans les cliniques privées où les conflits d'intérêts peuvent exister. En effet, le succès (ou l'efficacité) en fertilité est calculé en termes de « naissances vivantes par cycle » et cette mesure est malheureusement utilisée, reconnue et acceptée par les médecins, les chercheurs et les bases de données comme le CARTR (Canadian Assisted Reproduction Technology Registry).⁶ Cette mesure encourage l'augmentation des grossesses multiples iatrogènes (évitables). Les couples qui paient veulent un traitement efficace et performant ; ils préfèrent généralement des jumeaux. Ils ne sont pas contre ce « deux pour un », et pour citer un père « si c'était vraiment dangereux, on ne nous l'aurait pas offert ». En effet, des recherches démontrent que les parents, même après avoir été informés des risques, désirent toujours des jumeaux⁷: 85 % des mères sans enfant dans les cliniques de fertilité voulaient des jumeaux en toute connaissance de cause⁷. Dans cette étude danoise, où il existe une politique de transfert d'embryon maximal de deux, deux tiers de femmes refusaient un transfert unique d'embryon. Ces chercheurs ont découvert que ces femmes minimisaient les complications des jumeaux. Les femmes qui ont plus de 35 ans (dont la fertilité diminue) sont encore plus en faveur d'un transfert de plus d'un embryon, quand, ironiquement, elles sont à risque plus élevé d'accouchement prématuré (même avec une grossesse simple) étant donné leur âge. Une autre étude corrobore ces résultats : la majorité des femmes infertiles désirent des jumeaux.⁸ Plus les parents ont des difficultés financières, plus ils sont susceptibles de tolérer un risque accru pour leur santé, ou celles de leurs enfants afin d'arriver à leur but de fonder une famille. Le médecin en clinique de fertilité privée n'est pas seulement un clinicien, il est aussi un entrepreneur. Bien que

nous soyons convaincus que la majorité de ces médecins pratiquent le métier avec un grand professionnalisme, le fonctionnement de ces cliniques les place en conflit d'intérêts constant. Un médecin est-il plus susceptible de céder et d'implanter plus d'embryons si un couple le lui demande, surtout si cela se traduit par une augmentation des naissances vivantes, donc du taux de réussite de sa clinique ? La réponse est malheureusement oui. Dans toutes les provinces (et pays) où les patients paient pour leur fertilité, quand les transferts de deux embryons sont permis, ceux-ci deviennent la norme, et les transferts d'un embryon sont exceptionnels.^{9,10,11} Ceci mène à davantage de préjudices pour les femmes et les enfants, ainsi qu'à une augmentation des coûts due aux complications entourant les grossesses multiples.

La place du public dans l'académisme est aussi essentielle. Dans tous les domaines de la médecine, la recherche de fine pointe se fait majoritairement dans les centres universitaires académiques. De plus, la formation des futurs spécialistes est financée par les contribuables par l'entremise du système public. En fertilité, chaque année, un certain nombre de fellows et moniteurs cliniques (médecins qui se spécialisent en fertilité) est alloué aux cliniques privées. Pendant leur fellowship, ces médecins sont souvent recrutés par ces mêmes cliniques, ce qui ralentit par conséquent le développement du système public.

Nous comprenons qu'il est plus difficile de financer des infrastructures publiques dans la situation actuelle de pandémie mondiale et du dépassement des coûts en santé. Nous avons appris avec tristesse que le centre de procréation public du centre hospitalier de Québec (CHUL), qui avait été planifié avec rigueur et professionnalisme, avait été annulé en plein chantier. Malheureusement, le secteur privé qui gère 100 % des activités en ce moment et a géré 70 % ou plus des activités par le passé continuera de se développer, surtout quand la PMA sera remboursée, ce qui est non optimal et inquiétant. Le gouvernement ne devrait pas privilégier le système privé aux dépens du public, surtout pour des traitements de pointe en infertilité. Les conflits d'intérêts mentionnés pourraient favoriser les préjudices aux femmes et aux enfants, ce qui représente non seulement des coûts financiers, mais aussi humains. Ces coûts potentiellement faramineux risquent ne pas être comptabilisés dans le budget de la PMA. **Il faudra toujours garder en tête que**

le coût sociétal de la PMA comporte deux volets : celui des soins associés à l'infertilité et celui des coûts de santé pour la mère et son/ses enfant(s). Ne pas financer le public risque de mener à un dépassement de coûts de santé (et humains) pour les femmes et leurs enfants.

AUTRES CONSIDÉRATIONS IMPORTANTES EN PÉDIATRIE

Le don de gamètes

Le don de spermatozoïdes et d'ovules n'est pas rare en procréation assistée et permet à de nombreux couples de concevoir. Depuis 2004, la *Loi sur la procréation assistée* interdit de rémunérer les dons de gamètes et uniquement les dons altruistes sont permis. Suite à la mise en place de cette loi, les donneurs de gamètes ont drastiquement diminué. Il existe des agences qui vendent des gamètes provenant de pays où cette loi n'existe pas. Officiellement, les patients infertiles ou cliniques ne rémunèrent pas les donneurs, mais paient pour les services de ces agences. En effet, 80 % des échantillons de sperme utilisés au Canada sont obtenus d'agences commerciales qui achètent le sperme aux États-Unis.¹² Les donneuses (comme les donneurs) peuvent être anonymes ou à identité ouverte. Ironiquement, notre loi qui ne permet pas d'acheter des gamètes fait en sorte que nos gamètes sont achetés en grande majorité de pays qui n'ont pas ces lois. Il est important de réfléchir à ces lois : si l'achat de gamète mène des préjudices inacceptables (criminalisé au Canada), pourquoi est-ce acceptable de supporter ces pratiques? S'il est impensable de prévoir acheter des gamètes de manière éthique et responsable, cette pratique ne devrait pas être encouragée ailleurs. Si ces préjudices sont relatifs et peuvent être mitigés, peut-être devrions-nous remettre en question notre loi, qui entraîne plus de préjudices, même si ces préjudices touchent des femmes non canadiennes. Cette loi pourrait-elle être modifiée, en permettant une rémunération raisonnable, après avoir imposé des balises claires?

Les risques significatifs pour les enfants naissant après un don de gamète sont surtout des risques psychologiques, ceux de ne pas connaître leurs origines.¹³ À titre d'exemple canadien, Olivia Pratten de la Colombie-Britannique, née à la suite d'un don

de sperme revendique le droit aux enfants issus de dons de gamètes de connaître leur origine s'ils le désirent. En 2012, elle a gagné en cour supérieure de la Colombie-Britannique.¹⁴ Certains pays proscrivent l'anonymat des donneurs de gamètes.¹⁵ Bien des parents prospectifs ne sont pas adéquatement informés à ce sujet; en effet, l'information donnée aux parents et le consentement peuvent varier d'une clinique à l'autre. Le don de gamètes non anonyme est même refusé par certaines cliniques. Malheureusement, les gamètes non anonymes sont plus coûteux et plus difficiles à trouver. Les donneurs altruistes veulent généralement garder l'anonymat. De plus, les paillettes de sperme de donneurs connus n'étaient pas remboursées dans l'ancien système, seulement celles où les donneurs étaient anonymes.

Le don d'ovule est différent, car il est plus complexe que le don de sperme. Des médicaments doivent être pris pendant 4 à 8 semaines, puis une ponction est nécessaire pour retirer les ovules des follicules. Avant cela, une donneuse a des prises de sang et rencontre des cliniciens. Au Canada, les dons peuvent être anonymes (très rares) ou dirigés, vers une femme connue de la donneuse. En ce moment, la majorité des cycles de dons d'ovules sont via des banques d'ovules. Les ovules sont achetés à des agences qui se procurent les ovules aux États-Unis, où les lois contre la rémunération des donneurs n'existent pas. Avec l'avènement de nouvelles technologies, les ovules survivent beaucoup mieux à la congélation qu'auparavant.

L'utilisation des paillettes de sperme est couverte dans le projet de loi 73, par contre, il est désolant de voir que l'utilisation d'ovules n'est pas couverte. L'utilisation de gamètes achetés « à des marchés non canadiens » comporte son lot de questionnements. D'autres genres de questions complexes surviennent lorsqu'un individu (homme ou femme) dans la famille, ami(e) ou une connaissance vient aider à la procréation d'un couple : quelle est la relation que cette personne a avec le couple, comment projettent-ils leurs relations avec l'enfant, ont-ils pensé à tous les enjeux que cela comporte? Il est possible de bien encadrer ces dons avec l'aide de psychologues et travailleurs sociaux qui travaillent dans les cliniques. D'autres alternatives, comme les dons croisés où deux couples peuvent « s'échanger » les gamètes existent, mais ne sont pas offerts de manière

homogène aux patients en infertilité. Toutes ces situations méritent d'être balisées dans l'intérêt supérieur des enfants et de leurs familles.

L'importance du diagnostic préimplantatoire

Le diagnostic préimplantatoire représente une alternative bénéfique pour des parents prospectifs quand les risques d'avoir un enfant avec une maladie sévère sont élevés. Nous sommes témoins des maladies chroniques des enfants. Certaines affectent leur qualité de vie de manière significative. Ce sujet pourrait faire l'objet de plusieurs mémoires. Les parents prospectifs qui pourraient être des candidats au DPI sont généralement des parents ayant l'expérience de la maladie. Par exemple, un couple qui a un enfant vivant avec la fibrose kystique pourrait désirer d'autres enfants, sans toutefois se sentir capable d'avoir un autre enfant affecté. Le DPI est une alternative au diagnostic prénatal où les parents pourraient opter pour une terminaison de grossesse. Dans ces cas, de nombreux parents se sentent incapables de terminer une grossesse pour une condition qui est présente dans leur famille, ou chez un autre enfant. Les parents qui n'ont pas accès au DPI tentent souvent leur chance et certains terminent leur grossesse, ce qui est non seulement traumatique psychologiquement, mais aussi physiquement et est associé à un nombre non négligeable de complications. D'autres parents poursuivent leur grossesse. Le DPI est couteux, mais les alternatives (terminaisons et enfants atteints de maladies chroniques) le sont aussi. Bien entendu, les dérives eugéniques sont possibles et doivent être surveillées de près.¹⁶ Par contre, en ce moment, il s'agit généralement de parents qui ont l'expérience réelle de la maladie, et non de parents qui ont des désirs d'améliorations au-dessus du fonctionnement normal d'un enfant.

Les enjeux éthiques

La PMA est un domaine comportant des problématiques éthiques; celles-ci sont même considérées comme une priorité dans le domaine par plusieurs instances internationales.¹⁷ Ce mémoire expose certaines problématiques de manière générale, sans pouvoir couvrir toutes les problématiques existantes. De nombreux points énoncés dans ce mémoire relèvent de principes ou problématiques éthiques : la réduction des méfaits, la justice distributive, la gestion responsable des ressources, les conflits d'intérêts, etc.

Chaque clinique a développé une manière de gérer les problématiques éthiques qui surviennent au cas par cas, généralement à l'aide d'un comité éthique local. Par contre, certaines problématiques mériteraient d'être discutées de manière plus systémique afin d'avoir des processus de décisions similaires dans chaque clinique. Par exemple, comment gérer les dons dirigés de gamètes dans une même famille; comment décider si une maladie est « sévère et affecte la qualité de vie » pour le diagnostic préimplantatoire; comment bien gérer une demande chez une femme qui a un diagnostic psychiatrique avec contrôle sous-optimal (par exemple une tentative de suicide au courant de la dernière année) en supportant la demande sans discrimination tout en pensant à l'intérêt fondamental de la femme et de l'enfant potentiel? Nous sommes satisfaits de voir que le projet de loi 73 prévoit la création d'un comité d'éthique central.

LE CONTRÔLE DE QUALITÉ

À partir du moment où l'état rembourse la PMA, aide les citoyens à avoir des enfants et les assiste médicalement, l'état devient responsable du devenir de ces grossesses et d'un contrôle de qualité (et de coûts du système). **Il est important de garder en tête que le coût sociétal de la PMA comporte deux volets : celui des soins associés à l'infertilité et celui des coûts de santé pour la mère et son/ses enfant(s).**

Le tableau suivant résume les connaissances sur le devenir à court et à long terme des enfants issus de la PMA. **Les complications majeures sont presque toutes associées à la prématurité.**^{1, 18} Par ailleurs, les anomalies congénitales peuvent aussi être augmentées.^{1,19,20,21} Certaines techniques comportent aussi des risques spécifiques : la FIV peut affecter le contrôle épigénétique de l'embryogenèse, augmentant le risque d'anomalies congénitales;²² la stimulation ovarienne peut affecter le neurodéveloppement du fœtus; et l'injection intracytoplasmique de spermatozoïde (ICSI) contourne les barrières de la sélection naturelle et est associé à une augmentation des malformations génito-urinaires.^{1,23}

Paramètres selon les études	Conclusion
Naissance prématurée <37 semaines et/ou petit poids de naissance <2500 g	Augmentation relative de 50-60 %
Petit poids pour l'âge gestationnel	Augmentation relative de 15-40 %
Gros poids pour l'âge gestationnel	Augmentation relative de 30 %
Fonction cognitive et motrice	Diminution de 5-7 points de quotient intellectuel
Problèmes métabolique et cardiaque	Augmentation de la tension artérielle
Anomalies congénitales	Augmentation relative de 30-40 %

Cela ne veut pas dire que la PMA ne devrait pas être remboursée et balisée pour permettre la naissance de nouveau-nés en santé. Dans ce contexte, **une médecine visant les meilleures pratiques cliniques, couplée à un contrôle de qualité performant est essentielle.**

Le suivi des grossesses multiples

Les recommandations existent sur la stimulation ovarienne, mais un suivi systématique n'est pas assuré. Le transfert de deux embryons est maintenant permis dans le projet de loi 73, « lorsque cela est médicalement indiqué », ce qui reste flou.

Le suivi des enfants issu de la PMA

Le but de la PMA ne devrait pas se limiter à la naissance d'un enfant vivant, mais à la naissance d'un enfant unique en santé (en évitant les jumeaux qui entraînent des complications pour les femmes et les enfants). Nous sommes heureux qu'un suivi de la santé des enfants issus de PMA soit recommandé par le projet de loi 73.

Il faut aussi se rappeler que les nouvelles techniques ou les innovations en PMA ne sont pas automatiquement accompagnées d'un suivi méticuleux et méthodique des enfants, le but des études étant souvent « une naissance vivante ». Par exemple, il a fallu des années avant de reconnaître que l'ICSI était associée à un taux plus élevé de

malformations uro-génitales.^{24,25} Il n'existe pas d'obligation pour ceux qui innovent en fertilité de faire le suivi des naissances qui découlent de ces innovations.

RECOMMANDATIONS

1. UNE TRANSITION RAPIDE VERS LE SYSTEME PUBLIC

Guichet unique géré par le système public

Nous recommandons un guichet unique géré par le système de santé public pour examiner les demandes initiales. Les individus ayant un projet de procréation s'adresseraient à ce guichet unique. Les patients similaires devront être gérés de manière similaire pour satisfaire à l'exigence de justice et d'équité dans notre système de santé. Le système public gèrerait la liste d'attente. Les demandes devraient être gérées de manière homogène selon des critères préétablis et transparents. Ce système central gèrerait les demandes et aiguillerait les patients vers un endroit où faire leurs investigations de base pour l'infertilité : celles-ci devraient être principalement faites dans le système public. Ce bilan de base permettrait de savoir si la PMA est nécessaire. Si la PMA est nécessaire, les individus demandeurs de PMA devront satisfaire aux exigences minimales requises. Le projet de loi 73 décrit très bien ces exigences. Le fait que cette démarche soit faite en couple et/ou avec un projet de procréation, et non au nom de la femme uniquement, concorde avec notre vision de la famille. La vérification de l'admissibilité proposée et obligatoire, via un système d'information en PMA, est aussi un atout dans notre système. Ce guichet unique dirigerait les patientes vers les cliniques, privées comme publiques et réduirait au minimum le « magasinage » de clinique et la duplication des examens. En FIV, le nombre de cycles alloués aux cliniques privées devrait être limité.

Vers des services essentiellement dans le système public

Une transition graduelle devrait avoir lieu pour que les services de PMA soient offerts essentiellement dans le système public. Idéalement, le ratio de 30 % dans le public et 70 % dans le privé devrait être renversé dans les cinq prochaines années. La clinique publique du CHUL devrait rapidement être développée, comme cela était prévu. Le DPI

devrait se faire uniquement dans le système public, ainsi que la recherche de pointe. L'état doit garder en tête que les personnes souffrant d'infertilité ont souvent besoin de support psychosocial. Ces professionnels (psychologues et travailleuses sociales) devraient être disponibles sans frais dans toutes les cliniques, tant privées que publiques. Les moniteurs cliniques et fellows financés par l'état devraient être formés uniquement dans le système public. Les conflits d'intérêts financiers devraient être réduits au minimum.

Encourager les bonnes pratiques cliniques : une période de transition gérée par le public est importante

La gestion des embryons congelés

En ce moment, il existe de nombreux embryons congelés dans les cliniques de fertilité. Les personnes à qui ils appartiennent peuvent décider de les donner à la recherche médicale, les garder pour usage ultérieur, les détruire ou les donner à un autre couple. Nous encourageons le gouvernement, avant de commencer le « programme de PMA 2021 », à demander qu'un inventaire de ces embryons soit fait dans toutes les cliniques, publiques comme privées, et soit gardé à jour dès le début du programme. Retracer leurs propriétaires peut être ardu quand ils ont déménagé. L'utilisation de moyens non traditionnels de traçage, tel que les médias sociaux, pourrait être bénéfique. Il est possible qu'avec le nouveau programme financé par le public, certains couples permettent à d'autres couples d'utiliser leurs embryons à la place de les détruire, cela pourrait réduire les risques et les coûts pour certaines familles infertiles et leur permettre de devenir parents.

Utiliser les embryons existants avant d'en créer d'autres

Le transfert d'embryon est efficace et comporte moins de méfaits pour les femmes que de recommencer un cycle de FIV du début. En remboursant un cycle seulement, comme le prévoit le projet de loi, un transfert d'embryon congelé serait compté comme un cycle. Étant donné qu'un cycle pourrait paraître peu pour certains, bien des couples pourraient décider qu'à la place d'utiliser leurs embryons congelés existants, d'en

fabriquer d'autres en commençant un nouveau cycle payé. De cette manière, ils auraient plus de chances de devenir parents. Nous n'encourageons pas de telles pratiques qui entraîneront plus de torts pour les femmes et plus de coûts pour l'état. Lorsqu'un couple désire une FIV, les bonnes pratiques cliniques encouragent l'utilisation des embryons congelés avant d'en créer d'autres. Par contre, les choix des couples infertiles, qui pourraient se sentir pris en otage financier, risquent de ne pas correspondre à la meilleure pratique médicale. Dans ce contexte, nous proposons une période de transition lors de laquelle les interventions reliées à l'utilisation d'embryons congelés déjà existants ne seraient pas comptées dans le cycle remboursé. Ceci permettrait de gérer les surplus d'embryons congelés, de diminuer les torts aux femmes et possiblement de diminuer les coûts. En effet, il est possible qu'après avoir utilisé les embryons congelés, un cycle de FIV ne soit même pas nécessaire. Le transfert d'embryon est beaucoup moins coûteux qu'un cycle de A à Z. Pratiquement, nous recommandons que les individus candidats à la FIV doivent donner leur accord pour que l'inventaire d'embryons congelés soit consulté, de même que leur dossier RAMQ (tel que stipule le projet de loi), ce qui serait une condition préalable pour le remboursement. Si des embryons existent, ceux-ci seraient transférés sans frais pendant une période de transition de 2 ans après le début du programme; sans faire partie du calcul du (des) cycle(s) couvert(s).

Considérer prolonger la période de financement et financer deux cycles selon le contrôle de qualité prospectif

Le projet de loi 73 prévoit le financement d'un cycle de FIV pour les femmes entre 18 ans et 41 ans. La définition du cycle est admirable et innovante ; cela ne mènera pas aux gaspillages vécus dans le cadre de l'ancien programme. C'est-à-dire que tous les embryons créés pourront être transférés (un à un, nous espérons). Par contre, la période de financement du « cycle » dure seulement un an, ce qui mènera à des impasses cliniques. En effet, suite à une FIV chez une femme de 30 ans, 4 embryons seront produits en moyenne. Si le transfert d'un embryon mène à une grossesse, il restera 3 embryons. Il est difficile de concevoir que cette même femme se fasse transférer un embryon quand son enfant aura 2 mois pour « entrer dans le programme de remboursement ». Les bonnes pratiques cliniques n'encouragent pas un intervalle

intergrossesse aussi court. Cette femme devra par conséquent payer pour sa prochaine grossesse. Comme énoncé plus tôt dans le mémoire, dès que les individus déboursent pour leurs problèmes de fertilité, surtout dans le système privé, le recours aux pratiques cliniques non optimales (le transfert de deux embryons) sont préférées, ce qui engendre une augmentation des torts et des coûts pour l'état. Pour cette raison, nous encouragerions l'utilisation des embryons congelés pour une période de 3 à 4 ans. Un suivi rigoureux de la qualité et des coûts nous permettrait aussi d'évaluer le programme et envisager de rembourser deux cycles, en nous souvenant que la prématurité lors des grossesses gémellaires coûte souvent plus cher que les cycles de FIV.

Critères d'exclusions absolus et réversibles à toute PMA, gérés par le public

Nous sommes en accord avec les critères d'exclusion de remboursement à la PMA du projet de loi 73, qui portent exclusivement sur l'assurabilité (RAMQ) des patients ayant besoin de PMA et sur l'exclusion de remboursement pour les citoyens ayant eu une stérilisation volontaire. L'exclusion des FIV chez les patientes de plus de 41 ans est basée sur une solide évidence de réussite médiocre après cet âge; l'âge maximal aurait même pu être de 40 ans. Par contre, il n'existe pas de critères d'exclusion à toute PMA, publique comme privée.

Nous recommandons que certains **critères d'exclusion absolus** pour l'accès à la PMA soient appliqués, par exemple un autre enfant sous la protection de la DPJ ou un casier criminel avec antécédents de violence ou d'abus. Un demandeur répondant à ces critères ne pourrait pas recevoir de PMA (remboursée ou non, publique ou non) dans notre province.

Nous recommandons aussi des critères non absolus, mais temporaires. Certains individus infertiles présentent des **conditions de santé potentiellement réversibles** : l'infertilité peut être causée par des ces problèmes de santé, par exemple l'hypothyroïdie, l'hyperthyroïdie, l'obésité, la maigreur importante, ou la prise de certains médicaments. Les individus qui présentent ces problèmes de santé peuvent devenir fertiles en améliorant leur condition de base ou en modifiant leur médication. Nous recommandons

que des équipes spécialisées prennent en charge ces patients de manière rapide et intensive pour tenter de normaliser leur condition de base en souhaitant que la procréation se fasse de manière naturelle. Ceci réduirait les torts pour la femme et l'enfant à venir, tout en réduisant éventuellement les coûts de santé. Par exemple, une femme très obèse pourrait être prise en charge afin de l'aider à perdre 10 % de son poids. Cette femme pourrait devenir enceinte sans l'aide de PMA. L'obésité morbide augmente tous les risques en grossesse et augmente les risques pour le bébé, dont la prématurité. Des cliniciens exceptionnels se spécialisant dans ces enjeux existent au Québec. Ils devraient être consultés.

Développer une banque de gamètes et d'embryons, gérée par le public

Il est important de trouver des alternatives à l'achat de gamètes obtenus pas des agences commerciales. Serait-il possible d'envisager une banque québécoise de gamètes? De la même manière, à cause de l'implantation préférée d'un seul embryon, il y aura de plus en plus d'embryons surnuméraires congelés. Certains ne seront pas utilisés. Ces embryons peuvent être détruits, servir pour la recherche ou être donnés à d'autres couples infertiles. Traditionnellement, les couples décident rarement de donner leurs embryons, mais avec un système public, il est possible que les dons altruistes augmentent. Héma-Québec, qui gère à merveille les produits sanguins, ainsi que la banque de lait maternel et de sang de cordon, pourrait développer une banque de gamètes et d'embryons. Le don de gamètes altruistes devrait être possible dans tout le système et un programme de sensibilisation des citoyens pourrait être fait, de la même manière qu'a été faite la sensibilisation pour le don de lait maternel

Comité d'éthique provincial interdisciplinaire géré par le public

Nous sommes ravis que le projet de loi 73 recommande la mise en place d'un comité d'éthique provincial. **Ce comité devrait aussi se pencher sur les problématiques éthiques exposées brièvement dans ce mémoire.** Ce comité d'experts devrait être interdisciplinaire, et inclure au minimum les experts suivants : fertologue, éthicien clinique, pédiatre, obstétricien de grossesse à risque, psychologue ou travailleur social, chercheur en fertilité, et membre de la communauté infertile. Les membres de ce

comité, en grande majorité des cliniciens et des participants du système public, seraient évidemment exempts de conflits d'intérêts. Ce comité financé par le public aurait la possibilité de rendre des comptes de manière indépendante.

Ce comité d'éthique provincial devrait participer à la réflexion sur **l'homogénéisation des pratiques** dans toutes les cliniques, privées comme publiques. Des formulaires de consentements provinciaux devraient être créés. Des « care pathways » cliniques devraient aussi être décrits, même en ce qui a trait à l'information reçue par les parents prospectifs. Par exemple, tous les patients qui ont recours à un don de sperme devraient être renseignés sur les risques liés à l'utilisation d'un donneur anonyme. Les dons de gamète dirigés devraient aussi comporter des évaluations similaires. Par exemple, un psychologue pourrait avoir à évaluer le donneur de manière indépendante, les receveurs puis et les deux parties ensemble. En ce moment les traitements et l'information, ainsi que l'accès au psychologue ou au travailleur social, varient énormément d'une clinique à l'autre. Les décisions ou recommandations de ce comité devraient être transparentes et révisées régulièrement grâce à un contrôle de la qualité rigoureux avec des analyses régulières des résultats.

2. ENJEUX PÉDIATRIQUES

Utilisation de gamètes

Prioriser et préférer les gamètes issus de donneurs non anonymes

Les parents prospectifs devraient être informés des impacts négatifs potentiels de l'anonymat des donneurs pour les enfants à venir. L'anonymat du donneur ne devrait pas être un prérequis exigé par les cliniques. Les couples qui répondent aux critères de PMA remboursée ne devraient pas payer pour les gamètes, et en particulier, pour les de donneur non anonyme. Une réflexion sérieuse devrait avoir lieu sur l'utilisation de gamètes non anonymes uniquement.

Rembourser et encadrer le don d'ovule

Le don d'ovule devrait aussi être remboursé par question d'équité.

Gérer les demandes de donneurs dirigés de manière homogène

Dans certains cas, un(e) membre de la famille, un(e) ami(e) ou une connaissance offrira ses gamètes. Un processus homogène devrait être développé pour que les individus infertiles qui consultent soient exposés à des informations et soins similaires, ainsi que du soutien pour ces décisions (par exemple une consultation en psychologie), dans leur meilleur intérêt et celle de leurs enfants à venir. Les dons dirigés devraient avoir lieu principalement dans le système public.

Rembourser le DPI

Si les parents prospectifs ont les critères de remboursement de la FIV (entre 18 et 41 ans, etc.) et ont des critères cliniques où le DPI pourrait être indiqué, ils devraient avoir accès à un DPI (FIV et analyses génétiques) totalement remboursé.

Suivi des innovations en PMA

Les nouvelles activités des cliniques de fertilité, par exemple la maturation in vitro et la biopsie de corps polaire pour le DPI, **ne devraient être implémentées qu’après avoir démontré leur sécurité et leur innocuité dans le cadre de protocoles de recherche en innovation.** Les innovations ne devraient pas être considérées comme étant des innovations en dehors d’un protocole de recherche. Celles-ci devraient respecter les normes éthiques de la recherche, et suivre les règles de l’énoncé de politique des trois conseils, incluant une approbation par un comité de l’éthique de recherche et obligatoirement comporter un suivi à long terme des enfants nés à l’aide de ces nouvelles méthodes. Ces activités de recherche devraient se dérouler dans les centres universitaires publics.

3. CONTRÔLE DE LA QUALITÉ

Redéfinir l’efficacité en PMA

Il est important de repenser les buts et la mesure de l’efficacité des programmes de fertilité. Le contrôle de la qualité doit non seulement se dédier au suivi des grossesses issues de la PMA, mais aussi définir les buts de PMA que nous désirons pour notre province. Selon nous, **la naissance d’un enfant en santé avec le moins de**

risques possible pour sa mère est le but à choisir. La naissance de jumeaux n'est pas une réussite, mais un risque évitable pour les femmes et enfants. Les cliniques de fertilité devraient être évaluées selon ce but.

Un contrôle de qualité et une flexibilité des balises provinciales : une nécessité

Seul un contrôle de qualité rigoureux nous permettra de mesurer le succès et le coût du programme de PMA. Malgré bien des efforts et consultations, il est possible que certaines balises ou recommandations soient non optimales et méritent d'être modifiées. Par exemple, il est possible que pour des raisons de coûts et pour diminuer les préjudices aux femmes et aux enfants, deux cycles soient remboursés, mais à des femmes de moins de 40 ans. Ce n'est qu'en évaluant le programme que de telles décisions peuvent être prises. Nous recommandons qu'il y ait une flexibilité dans les balises du projet de loi 73. En effet, en étant érigé en « loi », il peut être difficile d'ajuster certaines balises qui pourraient s'avérer non optimal. **Un comité aviseur, impliqué dans le contrôle de qualité, devrait pouvoir suggérer des ajustements pour que les balises du programme correspondent à nos buts de santé en PMA.**

Des balises supplémentaires sont nécessaires pour contrôler les grossesses multiples

La stimulation ovarienne est devenue banalisée, notamment en raison de son faible coût et de la prescription qui peut être faite par n'importe quel médecin dans la province. Un comité d'experts devrait se pencher sur les indications de stimulation de l'ovulation dans le traitement de l'infertilité, possiblement en collaboration avec le conseil du médicament. **La prescription des médicaments utilisés pour la stimulation ovarienne doit être encadrée.** Le Collège des médecins du Québec, tel que décrit dans le projet de loi 73, pourrait développer ou ajuster des lignes directrices et guides de pratique. Lors de la FIV, le processus décisionnel du transfert de deux embryons devrait être décrit. Des lignes directrices claires et strictes doivent être établies par le Collège des médecins du Québec. En FIV, **lors de l'ancien programme, le taux de grossesses multiples était de 5 %. Nous devrions viser un chiffre similaire, ou un maximum de 10 % de grossesses multiples.**

Devoir de suivi des enfants et de transparence du contrôle de qualité

Nous sommes heureux de voir que le projet de loi 73 recommande un suivi des enfants nés de la PMA. Celui-ci devrait être financé à même le budget de la PMA. **En ce moment ce suivi est inexistant** : un registre provincial des grossesses issues de la PMA liées avec des données de suivi de l'enfant devait être créé avant le début du programme. Cette recommandation faisait également partie de plusieurs mémoires et d'un rapport du Collège des médecins du Québec.²⁶ Ce registre comprendrait : technique utilisée, taux de grossesse, taux de grossesses multiples, naissance vivante, naissance prématurée, morbidité néonatale (malformations ou anomalies), mortalité néonatale et surtout devenir de l'enfant à long terme.

Création du registre et du programme de suivi

Un registre provincial des grossesses issues de la PMA liées avec des données sur le suivi de l'enfant est incontournable. De nombreux pédiatres et spécialistes du développement ont déjà réfléchi à cet enjeu. Ils collaborent avec des ergothérapeutes, des psychologues, des psychoéducateurs, des orthophonistes et des physiothérapeutes. Il est impératif de ne pas réinventer la roue et de bâtir sur nos solides acquis québécois et infrastructures existantes afin de bonifier les chantiers en cours. Des équipes interdisciplinaires efficaces ont réfléchi, fait une revue de la littérature, consulté des experts, étudié les perspectives parentales, examiné les complexités du système et ses limites et évalué les coûts reliés à ce registre. **Ce travail colossal a déjà été fait et il est essentiel de ne pas recommencer cet exercice complexe.** Ce registre doit être facile d'utilisation et peu coûteux. Le but premier de ce registre est d'assurer un contrôle rigoureux de la qualité. **Il doit aussi impérativement être numérique et correspondre aux préoccupations des parents.** Ce registre bénéficierait grandement de la participation de spécialistes des enfants et de la fertilité dans sa gestion. L'implication d'un pédiatre en développement et un professionnel de la santé spécialisé en développement (ergothérapeute, psychologue, etc.) serait essentielle.

Ce registre des grossesses issues de la PMA doit comprendre :

Données	Source de l'information	Spécifications
Grossesse incluant caractéristiques démographiques et médicales des parents ainsi que la technique utilisée	Cliniques de procréation assistée RAMQ, CARTR	L'obtention ou le renouvellement d'une licence pour une Clinique de procréation assistée doit être conditionnel à l'enregistrement obligatoire des grossesses issues de la PMA
Accouchement (grossesse multiple, âge gestationnel, poids de naissance)	Registre des Événements Démographiques (RED) – fichier des naissances vivantes, fichier des mortinaissances	Un « linkage » entre les données de la grossesse et le(s) bébé(s) est nécessaire
Lors d'un accouchement extrêmement prématuré (avant 29 semaines)	Registre du Canadian Neonatal Network (CNN) ²⁷ et Canadian Neonatal Follow-Up Network (CNFUN) ²⁸ qui comprend des données détaillées sur les complications néonatales et devenir de l'enfant et auquel tous les CHU pédiatriques du Québec participent.	Un « linkage » entre les données du CNN et CNFUN est nécessaire Une numérisation de l'outil est impérative.
Complications/morbidités néonatales	Fichier des hospitalisations (MED-ECHO)	
Anomalies congénitales et problèmes de santé physique significatifs	Fichier des hospitalisations (MED-ECHO)	
Développement de l'enfant	Outil de surveillance provincial du développement de l'enfant ABCdaire 18 mois+ MSSS administré à 18 mois par une infirmière	Voir note plus bas. Une numérisation de l'outil est impérative.
Mortalité	Registre des Événements Démographiques (RED) – fichiers des décès	

L'outil **ABCdaire 18 mois+** a été élaboré par une équipe d'experts à la suite d'une commande ministérielle dans le cadre du **Programme Agir Tôt du MSSS**. L'ABCdaire 18 mois+ est basé sur les plus récentes données probantes et a été conçu en collaboration

avec des cliniciens, des administrateurs, des experts en petite enfance et des parents (plus de 3000 individus consultés). Ce processus dynamique de consultation a permis de rendre l'outil acceptable aux yeux de tous (incluant les parents).

L'ABCdaire 18mois+ élicite les préoccupations parentales quant au développement de leur enfant et contient des items sur les jalons du développement attendus (*milestones*). Il sera administré à tous les enfants lors de la visite de vaccination de 18 mois par une infirmière formée. L'outil validé sera déployé à travers la province au printemps 2021. Au terme de cette implantation à grande échelle, l'ABCdaire 18 mois+ permettra de tracer un portrait général du développement des enfants québécois à l'âge de 18 mois (cf. Annexe). Le statut neurodéveloppemental des enfants positifs à l'ABCdaire 18 mois+ sera documenté selon les procédures prévues dans l'algorithme proposé par le MSSS. Il peut ainsi servir d'indicateur à des fins d'analyses de qualité des politiques instaurées pour les familles (*benchmarking*), dont les enfants issus de PMA. Pour ce faire, **une numérisation de l'outil afin de permettre le « linkage » au RED et d'extraire les données pertinentes sur le développement de l'enfant est incontournable.**

Les contribuables qui financent ce programme ont droit d'être informés et l'état a envers eux un devoir de transparence. Un rapport annuel en ligne avec des informations minimales devrait être disponible.

CONCLUSION

En conclusion, nous sommes en faveur du projet de loi 73, qui préviendra bien des coûts et des problèmes de santé évitables. L'ancien système sans balises (autre que le transfert d'embryon) augmente les risques et comprend de nombreuses dépenses inutiles. Nous sommes convaincus que des balises et qu'un contrôle rigoureux de la qualité améliorera la condition des individus infertiles et des enfants du Québec et permettraient de gérer ce programme de manière responsable et transparente.

RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS

PRINCIPE DIRECTIF	RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS
<p>TRANSITION VERS LE SYSTÈME PUBLIC</p> <ul style="list-style-type: none"> -Soins universels et équitables -Diminuer les conflits d'intérêts -Réduire les coûts -Homogénéisation des pratiques -Encourager les bonnes pratiques cliniques -Gestion responsable des embryons 	<ul style="list-style-type: none"> -Guichet unique géré par le système public -Critères d'exclusions absolus et réversibles à toute PMA -Inventaire de tous les embryons congelés dans les cliniques avant le début du programme -Période de transition gérée par le public : ne pas compter les transferts d'embryons existants dans le programme de remboursement -Considérer prolonger la période de financement et financer deux cycles selon le contrôle de qualité prospectif -Développer une banque de gamètes et d'embryons, gérée par le public -Formation et recherche dans le système public -Transition vers un système public pour 70 % des traitements de fertilité sur 5 ans. Développer rapidement les infrastructures publiques, dont la clinique du CHUL
<p>CONSIDÉRATIONS PÉDIATRIQUES IMPORTANTES</p> <ul style="list-style-type: none"> -Don de gamètes : identité des enfants nés de la PMA -Importance du DPI -Enjeux éthiques 	<ul style="list-style-type: none"> -Prioriser et préférer les gamètes issus de donneurs non anonymes -Rembourser et encadrer le don d'ovule -Gérer les demandes de donneurs dirigés de manière homogène -Remboursement du DPI -Suivi des innovations en PMA (protocoles de recherche/innovation dans le système public -Comité d'éthique provincial interdisciplinaire
<p>CONTRÔLE DE QUALITÉ</p> <ul style="list-style-type: none"> -Un contrôle de qualité et une flexibilité des balises - Encadrer la stimulation 	<p>Redéfinir l'efficacité en PMA : la naissance unique d'un enfant en santé avec le moins de risques possible pour sa mère.</p> <ul style="list-style-type: none"> -Pouvoir ajuster les balises selon le suivi étroit du contrôle de la qualité (comité avisé) - Lignes directrices du CMQ : processus décisionnel pour la

PRINCIPE DIRECTIF	RÉSUMÉ DES RECOMMANDATIONS
<p>ovarienne et les indications du transfert de deux embryons : viser un taux de grossesses multiples < 10 %</p> <p>- Création d'un registre de suivi numérisé</p> <p>-Responsabilité et transparence du programme et contrôle de qualité</p>	<p>stimulation ovarienne et l'implantation de deux embryons</p> <p>-Registre de suivi des enfants naissant à la suite d'une PMA :</p> <p>Impliquer les spécialistes qui ont déjà réfléchi à ce registre provincial : ne pas recommencer un exercice complexe et coûteux.</p> <p>-Réduire les coûts et la complexité du suivi : bâtir sur les systèmes existants. Intégration aux données déjà connues à travers un « linkage » et une numérisation : MED-ECHO, RED, CNN, CNFUN, ABCdaire +18 mois</p> <p>-Numérisation du registre</p> <p>Cogestion du registre par des spécialistes en développement</p> <p>-Rapport annuel en ligne sur les activités de PMA disponible pour tous</p>

ANNEXE

L'ABCdaire 18 mois +

L'ABCdaire 18mois + est une version rehaussée de la visite de 18 mois de l'ABCdaire du suivi global collaboratif de l'enfant de 0 à 5 ans, adaptée dans le contexte de l'initiative Agir Tôt du MSSS. Cette version intègre les plus récentes données de la littérature scientifique et les lignes directrices pour les meilleures pratiques pédiatriques. Ils véhiculent les messages de promotion des saines habitudes de vie et les conseils préventifs priorisés par l'Institut national de santé publique du Québec. Des parents ont participé au développement de cet outil (plus de 3000 parents consultés). Les outils de

l'ABCdaire 18mois+ comportent :

- Un feuillet de suivi de la santé globale de l'enfant incluant une section portant spécifiquement sur le développement de l'enfant (surveillance) de 18 mois permettant de relever les indices de trouble de développement (drapeaux rouges), d'orienter précocement l'enfant vers un dépistage standardisé du développement selon un algorithme fourni avec l'outil, ainsi que vers des ressources adaptées à ses besoins et à ceux de sa famille.

- Des jalons de développement supplémentaires pour tenir compte du développement selon l'âge corrigé pour l'enfant né prématurément, un outil pour soutenir le parent et le clinicien dans l'identification du nombre de mots prononcés par l'enfant, les courbes de croissance de l'OMS (poids, taille, périmètre crânien), les courbes de Fenton pour les paramètres de croissance des enfants prématurés, ainsi que des documents de communication et d'autres, conçus pour les parents.

Une équipe interdisciplinaire de cliniciens et chercheurs ont réfléchi à cet outil et l'ont développé à l'aide des budgets de l'état en se basant sur une recension exhaustive de la littérature scientifique et de documents d'agences reconnues, dont le Guide canadien de santé préventive et les documents publiés par le Groupe d'étude canadien en soins de santé préventifs (GECSSP), les recommandations de l'Institut national de santé publique (INSPQ), les publications de la Société canadienne de pédiatrie (énoncés de principe et autres documents), les documents de l'Association des pédiatres du Québec, le Protocole

d'immunisation du Québec, les publications du Comité consultatif national de l'immunisation, les recommandations de l'Académie américaine de pédiatrie et du « US Preventive Services Task Force », ainsi que de nombreux articles scientifiques portant sur le développement des enfants.

RÉFÉRENCES

- ¹ Barrington KJ, Janvier A. The effects of Assisted Reproductive Technologies on the health of children, with special emphasis on multiple pregnancies. *Acta Paediatrica*, 2013; 102: 340-348.
- ² Petrou, S., Mehta, Z., Hockley, C., Cook-Mozaffari, P., Henderson, J. and Goldacre, M. (2003) The impact of preterm birth on hospital inpatient admissions and costs during the first 5 years of life. *Pediatrics*, 112, 1290-1297.
- ³ Juan D Rios Prakesh S Shah for the CNN investigators. Costs of Neonatal Intensive Care for Canadian Infants with Preterm Birth. *J Pediatr*. 2020 Sep 23;S0022-3476(20)31178-1. doi: 10.1016/j.jpeds.2020.09.045.
- ⁴ Janvier A, Spelke MB, Barrington KJ. The epidemic of multiple gestations and Neonatal Intensive Care us: the cost of irresponsibility. *J Pediatr*. 2011 Sep;159(3):409-13.
- ⁵ CARTR:
http://www.cfas.ca/index.php?option=com_content&view=article&id=1123%3Afirst6-gc-en&catid=1014%3Aquebec&Itemid=691
- ⁶ CARTR Annual reports : <https://cfas.ca/cartr-annual-reports.html>
- ⁷ Pinborg A., Loft, A., Schmidt, L., Andersen, A.N. Attitudes of IVF/ICSI-twin mothers towards twins and single embryo transfer. *Human Reproduction*. 2003;18(3):621-627.
- ⁸ Gleicher N, Campbell DP, Chan CL, Karande V, Rae R, Balin M, Pratt D. The desire for multiple births in couples with infertility problems contradicts present practice patterns. *Human Reproduction*. 1995;10:1079-1084.
- ⁹ Fasouliotis Sozos, Schenker, Joseph G. Social aspects in assisted reproduction *Human Reproduction Update*. 1999;5(1):26-39.
- ¹⁰ Macklin R. Ethics, informed consent and assisted reproduction. *J Assist. Reprod. Genet*. 1995;12:484-490.
- ¹¹ Coetsier T, Dhont M, Embryo transfer and multiple gestation – Avoiding multiple pregnancies in in-vitro fertilization: who’s afraid of single embryo transfer? *Human Reproduction*. 1998;13(10):2663-2670.

-
- ¹² Collier R. Sperm Donor Pools Shrivell when Payments Cease. *CMAJ*, 2010; Feb 23; 182(3):223-4.
- ¹³ Golombok S, Lycette E, MacCallum F, Jadva V, Murray C, Rust J, et al. Parenting infants conceived by gamete donation. *J Fam Psychol*, 2004 Sep; 18(3):442-52
- ¹⁴ <http://www.cbc.ca/bc/news/bc-110519-pratten-sperm-donor-ruling.pdf>
- ¹⁵ Gong D, Liu Y-L, Zheng Z, Tian Y-F, Li Z. An overview on ethical issues about sperm donation. *Asian Journal of Andrology*. 2009;11(6):645-52.
- ¹⁶ Margaret E C Ginoza ¹, Rosario Isasi. Regulating Preimplantation Genetic Testing across the World: A Comparison of International Policy and Ethical Perspectives. *Cold Spring Harb Perspect Med*. 2020 May 1;10(5):a036681.doi:10.1101/cshperspect.a036681.
- ¹⁷ J M N DUFFY, G D ADAMSON, E BENSON ET AL FOR THE PRIORITY SETTING PARTNERSHIP FOR INFERTILITY. TOP 10 PRIORITIES FOR FUTURE INFERTILITY RESEARCH: AN INTERNATIONAL CONSENSUS DEVELOPMENT STUDY. *FERTIL STERIL*. 2020 NOV 24;S0015-0282(20)32682-0. DOI: 10.1016/J.FERTNSTERT.2020.11.014.
- ¹⁸ Schultz RM, Williams CJ. The science of ART. *Science*. 2002;296(5576):2188-2190.
- ¹⁹ Turkgeldi E, Yagmur H, Seyhan A, Urman B, Ata B. Short and long term outcomes of children conceived with assisted reproductive technology. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 2016 Dec;207:129-136. doi: 10.1016/j.ejogrb.2016.10.010. Epub 2016 Oct 27. PMID: 27846448.
- ²⁰ M.J. Davies, V.M. Moore, K.J. Willson, *et al.* Reproductive technologies and the risk of birth defects. *N Engl J Med*, 366 (19) (2012), pp. 1803-1813
- ²¹ M. Hansen, J.J. Kurinczuk, E. Milne, N. de Klerk, C. Bower Assisted reproductive technology and birth defects: a systematic review and meta-analysis. *Hum Reprod Update*, 19 (4) (2013), pp. 330-353.
- ²² Niemitz EL, Feinberg AP. Epigenetics and assisted reproductive technology: A call for investigation. *Am. J. Hum. Genet*. 2004;74(4):599-609.
- ²³ Leslie GI, Gibson FL, McMahon C, Cohen J, Saunders DM, Tennant C. Children conceived using ICSI do not have an increased risk of delayed mental development at 5 years of age. *Hum. Reprod*. 2003;18(10):2067-2072.

²⁴ Reefhuis J, Honein MA, Schieve LA, Correa A, Hobbs CA, Rasmussen SA, et al. Assisted reproductive technology and major structural birth defects in the United States. *Human reproduction*. 2009;24(2):360-6.

²⁵ Woldringh GH, Kremer JAM, Braat DDM, Meuleman EJH. Intracytoplasmic sperm injection: a review of risks and complications. *BJU International*. 2005;96(6):749-53.

²⁶ Les activités de procréation médicalement assistée : démarche clinique et thérapeutique. Guide d'exercice (2015). <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-11-18-fr-activites-de-procreation-medicalement-assistee.pdf>

²⁷ Canadian Neonatal Network, Annual Report 2019: <http://www.canadianneonatalnetwork.org/Portal/LinkClick.aspx?fileticket=K11J4yAtZOQ%3d&tabid=39> (saisi le 6 décembre 2020).

²⁸ CNFUN (Canadian Neonatal Follow-Up Network), Annual Report. <https://cnfun.ca/annual-report/> (saisi le 6 décembre 2020).