



Assurer l'avenir de la procréation assistée au Québec

Mémoire présenté à la Commission de la santé et des services sociaux

Projet de loi 20 : Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée.

5 mars 2015

En mémoire de Carole Rhéaume

Sommaire

À propos de l'Association des couples infertiles du Québec	4
Une condition médicale reconnue	5
Notre vision du programme québécois de PMA	7
Le projet de loi 20	8
Les mesures appropriées du projet de loi 20	8
Évaluation psychosociale.....	8
Protection des embryons contre la sélection génétique	8
Élaboration de lignes directrices en matière de PMA	8
La couverture publique de la préservation de la fertilité pour les patients dont une maladie ou les traitements ont affecté la capacité de se reproduire	9
Nos recommandations	10
Recommandation 1 : Conserver la couverture publique de la fécondation in vitro avec des critères d'accès en fonction de l'âge.	10
Recommandation 2 : Établir des balises claires pour le maintien de la couverture publique de la fécondation in vitro.	12
2.1 : Offrir les soins de PMA lorsque médicalement requis y compris dans les cas d'infertilité inexplicée.	12
2.2 : Conserver les trois cycles actuellement couverts par la RAMQ mais revoir le mode de calcul des cycles de fécondation in vitro.	12
2.3 : Permettre l'accès direct à la fécondation in vitro selon le dossier médical et revoir les dispositions relatives à la période de relations sexuelles selon la définition clinique de l'Organisation mondiale de la santé.....	13
2.4 : Exclure les personnes ayant subi une stérilisation volontaire	14
Recommandation 3 : Limiter de manière stricte à trois le nombre d'inséminations couvertes par la RAMQ avant le passage en fécondation in vitro.	14
Recommandation 4 : Revoir la limite d'accès à la PMA selon le nombre d'enfants et permettre les traitements aux ménages avec deux enfants et moins.	15
Recommandation 5 : Négocier des ententes avec les compagnies pharmaceutiques et recourir aux médicaments génériques.	17
Recommandation 6 : Faire payer la conservation des embryons par les patients.	17
Recommandation 7 : Rendre impossible le recours au crédit d'impôt pour les traitements de fertilité tant que le patient reçoit des soins couverts par la RAMQ.	18
Conclusion : Résumé de nos recommandations	19
Bibliographie	20

À propos de l'Association des couples infertiles du Québec

Fondée en 2005, l'Association des couples infertiles du Québec (ACIQ) a pour mission de représenter et de promouvoir les intérêts des couples infertiles du Québec afin que ceux-ci puissent recevoir un service de qualité et équitable.

Nos objectifs sont :

- de faire reconnaître l'infertilité comme une maladie telle que reconnue par l'Organisation mondiale de la santé (OMS) depuis 2009 ;
- de briser les tabous entourant l'infertilité tant chez les hommes que chez les femmes ;
- d'offrir l'accès aux traitements de procréation assistée pour permettre aux couples de concevoir un enfant par l'entremise d'un service de qualité et équitable.

En plus de ces activités publiques, l'ACIQ offre des services pour les patients. Nous animons des groupes de soutien pour les couples infertiles et nous offrons du marrainage pour les membres qui traversent les diverses étapes de traitement. L'ACIQ constitue une véritable communauté de patients notamment par l'entremise des médias sociaux qui permettent les échanges et le soutien.

Notre mission vise également à présenter le visage positif du programme québécois de procréation médicalement assistée (PMA) et sensibiliser la population à l'infertilité. Nous la remplissons par le biais de lettres ouvertes, de rencontres avec les membres, des médias et par des campagnes de sensibilisation sur les médias sociaux.

Aujourd'hui, nous sommes la plus importante association de patients infertiles au Québec.

Une condition médicale reconnue

L'Organisation mondiale de la santé (OMS) reconnaît l'infertilité comme une maladie. D'après celui-ci, l'infertilité est une maladie du système reproducteur qui se constate après l'impossibilité pour la femme de **tomber enceinte après 12 mois (ou plus) de relations sexuelles régulières et non-protégées.**¹

L'infertilité entraîne un handicap (un dysfonctionnement physique). Ainsi, l'accès à des soins de santé est assuré par la Convention des Nations Unies relative aux droits des personnes handicapées.²

Le Canada a ratifié cette Convention le 11 mars 2010.³



¹ Organisation mondiale de la santé,
<http://www.who.int/reproductivehealth/topics/infertility/definitions/en/>

² *Ibid.*

³ Patrimoine Canada, *Convention relative aux droits des personnes handicapées : Premier rapport du Canada*, 2014.

Faits saillants concernant le programme québécois de procréation médicalement assistée

Le programme québécois de PMA a eu des retombées positives tant pour le Québec que pour la santé des mères et des bébés. L'étude du Commissaire de la santé et des services sociaux (CSBE)⁴ et le *Rapport sur la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*⁵ soulignent ces accomplissements concrets.

- Plus de **5000 naissances depuis la mise en place du programme**, soit une moyenne d'environ 1300 naissances par année.
- Une **réduction importante du nombre de nouveau-nés issus de grossesses multiples et nés grâce à la PMA** (stimulation ovarienne, insémination intra-utérine et fécondation in vitro) : de 407 (38,5%) à 297 (17,2%) entre 2010 et 2013.
- Le Québec est passé d'un **taux de 30% de prématurés issus de la PMA à 20%**, une baisse de 10% en seulement quatre ans.
- **Le taux de grossesses multiples est passé de 27% à moins de 5% à la suite d'une FIV** depuis l'implantation du programme de PMA. Aux États-Unis, à titre comparatif, 46% des bébés nés de la fécondation in vitro sont issus de grossesses multiples.
- **La proportion de bébés de la PMA hospitalisés en soins intensifs a chuté de 19% en 2010 à 12% en 2013.**
- Le taux cumulatif de grossesses viables après utilisation de tous les embryons (frais et congelés) à la suite d'une seule stimulation s'établit à 60%.

Pour les couples infertiles que nous représentons, ce sont des avancées concrètes que l'on doit préserver afin d'assurer des grossesses sécuritaires et des premières semaines de vie sereines pour les nouveau-nés. **Nous croyons que ces résultats sont largement tributaires de la couverture publique du continuum de soins en fertilité, de la stimulation ovarienne à la fécondation in vitro.**

⁴ CSBE, *Avis synthèse que les activités de procréation assistée au Québec*, 2014.

⁵ Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, 2013.

Du point de vue budgétaire, après une augmentation rapide des coûts suite à la mise en place du programme, ces derniers se sont stabilisés comme l'indiquent les deux plus récents rapports sur le sujet et s'approchent des prévisions réalisées en 2010 du Conseil du trésor.⁶

Années	Prévisions du Conseil du Trésor	Hausse (%) prévue	Coût total	Hausse réelle (%)	Écart (%)
2010-2011	30 320 000 \$	-	26 281 713 \$	-	-
2011-2012	43 752 335 \$	43%	51 686 146 \$	49 %	6 %
2012-2013	47 671 828 \$	11 %	51 882 889 \$	0,39 %	(10,61%)
2013-2014	52 483 828 \$	11 %	ND	ND	ND
2014-2015	57 149 828 \$	11 %	ND	ND	ND

Sources : CSBE 2014, MSSS 2013.

Bien que des données plus récentes pourraient affiner le portrait, tout porte à croire que la baisse du tarif pour les FIV a porté ses fruits en réduisant grandement la taux de hausse réelle des coûts du programme. Notons au passage que si une hausse réelle des coûts d'environ 1% se confirme pour les années 2013-2014 et 2014-2015, cela se situera en deçà des cibles de croissance des dépenses de 1,7% annoncées lors du budget de juin 2014.⁷ Toutefois, une gestion rigoureuse des finances publiques demeure nécessaire afin de préserver la viabilité financière du programme de PMA.

Notre vision du programme québécois de PMA

L'ACIQ considère que la PMA (spécialement la fécondation in vitro) se situe au cœur du champ de la médecine et de la santé. C'est pourquoi nous croyons au maintien de la couverture publique de ces soins sous l'égide de la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ). Nous croyons également à un programme visant le bien-être et la santé de la mère et du bébé tout en étant appuyé sur des bases médicales et scientifiques.

L'infertilité n'est pas un choix de vie, elle est subit par les couples que nous représentons et est vécue comme une véritable incapacité. L'infertilité empêche donc une personne d'accomplir une fonction biologique fondamentale au cœur de la définition de ce qu'est la vie : la capacité de se reproduire. De plus, elle entrave sa participation sociale dans un contexte d'une relation parent-enfant.

Cette vision découle de l'expérience de nos membres et des étapes de traitements à suivre. Pour les couples que nous représentons, **l'infertilité débute avec un diagnostic venant d'un médecin après plusieurs mois d'essais.** Pour d'autres, l'infertilité découle des suites d'une maladie inflammatoire ou d'un cancer dont les traitements affectent la capacité de se reproduire. Ce programme est donc une véritable source d'espoir pour des milliers de couples québécois qui ne pourraient devenir parents pour des raisons médicales.

⁶ CSBE, *Avis synthèse que les activités de procréation assistée au Québec*, 2014. Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapport sur la mise en œuvre de la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, 2013.

⁷ Ministère des Finances, *Plan budgétaire 2014-2015*, 2014.

Le projet de loi 20

Le projet de loi 20 a parmi ses objectifs de mieux baliser l'accès aux soins de procréation assistée et de resserrer les dépenses du programme. L'ACIQ converge avec les intentions du ministre de la Santé et des Services sociaux mais s'inquiète grandement de certaines dispositions du projet de loi. Par ce mémoire, **notre but est de proposer des pistes de solution afin de recadrer le programme sur des bases scientifiques et médicales, le rendre financièrement viable et d'assurer son acceptabilité sociale.**

Les mesures appropriées du projet de loi 20

Évaluation psychosociale

L'ACIQ salue la décision d'inclure les modalités relatives à l'évaluation psychosociale dans le projet de loi 20, comme le recommandait le Commissaire à la Santé et au Bien-être (CSBE). Nous croyons qu'une évaluation menée par un membre de l'Ordre des psychologues du Québec ou de l'Ordre des travailleurs sociaux et des thérapeutes conjugaux et familiaux du Québec assure une indépendance au processus.

Les personnes qui entreprennent des traitements de PMA traversent des moments pouvant être éprouvants pour le couple. Outre la détresse et le deuil associés au diagnostic d'infertilité, les couples devront composer avec un sentiment d'injustice et de nombreuses frustrations.

Une évaluation psychosociale pourra ainsi valider la démarche de soins en PMA et préparer les patients aux diverses étapes de traitements et aux épreuves psychologiques.

Protection des embryons contre la sélection génétique

L'ACIQ appuie les dispositions interdisant la sélection génétique des embryons afin de **prévenir l'eugénisme**. Nous estimons que des garde-fous sont nécessaires car ces pratiques sont permises dans certaines juridictions comme en Floride. Ainsi, il est justifié d'agir en ce sens.

Élaboration de lignes directrices en matière de PMA

Le projet de loi 20 prévoit l'élaboration de lignes directrices par un organisme compétent tel que le Collège des médecins. Selon nous, ceci contribuerait à **dissiper le flou actuel et de mieux informer les patients quant aux diverses étapes de traitements**. Cela permettra de s'assurer que les soins appropriés soient prodigués selon le diagnostic et la condition médicale du patient. L'ACIQ espère que ces lignes directrices seront suffisamment claires pour que **les patients puissent bien les comprendre et faire des choix éclairés**.

La couverture publique de la préservation de la fertilité pour les patients dont une maladie ou les traitements ont affecté la capacité de se reproduire

Certains traitements, comme la chimiothérapie, et maladies (maladie de Crohn par exemple) peuvent affecter la santé reproductive. En incluant cette disposition dans le projet de loi 20, nous croyons que les jeunes patients atteints n'auront plus à faire face au double choc d'une maladie potentiellement mortelle et du deuil de pouvoir, un jour, avoir des enfants. **En couvrant publiquement la préservation de la santé reproductive, cela retire à ces patients une préoccupation importante et leur permet se focaliser sur leur combat contre la maladie.** Certainement que la perspective d'avoir un jour des enfants pourra avoir un effet bénéfique, nous l'espérons, sur les chances de rémission.

Nos recommandations

Afin de préserver les effets positifs du programme sur la santé des mères et des bébés, de conserver l'accès aux traitements, notamment la FIV, et de recadrer financièrement et médicalement la PMA au Québec, l'ACIQ met de l'avant sept grandes recommandations.

Recommandation 1 : Conserver la couverture publique de la fécondation in vitro avec des critères d'accès en fonction de l'âge.

Nous recommandons au ministre de la Santé et des services sociaux de maintenir la FIV sous l'égide de la RAMQ et du MSSS. L'ACIQ considère que l'infertilité est une condition médicale et qu'il est donc cohérent de maintenir la couverture publique de ce traitement. En effet, la FIV s'inscrit dans le continuum de soins possibles pour les patients souffrant d'infertilité. **Du même souffle, nous recommandons également la mise en place de critère d'admissibilité à la FIV en fonction de l'âge** afin de clarifier les conditions d'accès aux soins couverts par la RAMQ. Nous estimons que ceci pourrait assurer l'acceptabilité sociale du programme, générer des économies pour le gouvernement et protéger les patients.

La mise en place du crédit d'impôt envoie un signal inquiétant aux patients infertiles. **La FIV s'apparenterait à un produit de consommation en partie couvert par l'État et la retirerait ainsi du champ de la santé.** En d'autres termes, cette procédure s'apparenterait à la chirurgie esthétique électorale plutôt qu'à un traitement pouvant être médicalement requis.

Sans la présence et la participation financière du MSSS, le patient se retrouve en position de vulnérabilité tant financière que psychologique. D'abord, le Québec compte peu de cliniques de fertilité et de spécialistes dans le domaine. Avec les lignes directrices prévues par le Collège des médecins qui définiront les actes de PMA pouvant être effectués par quel spécialiste, le nombre de médecins pouvant effectuer une FIV sera appelé à diminuer. **Ainsi, les patients devront composer avec un petit marché avec les risques que cela encourt tels que :**

- Augmentation des tarifs au-delà du tarif actuel de la RAMQ pour compenser une baisse de clientèle ;
- Fixation de prix entre les cliniques ;
- Prix différents selon les revenus du couple ;
- Difficultés pour un patient de faire un choix éclairé : taux de succès, prix, forfaits, remboursements, etc. ?

Par son pouvoir, **le MSSS peut utiliser la logique de l'achat groupé afin d'assurer un coût juste et équitable tant pour l'État que pour le médecin traitant.** En outre, le ministère pourra ajuster cette grille tarifaire en fonction de développements technologiques qui pourraient réduire le coût d'une FIV dans le futur.

D'autre part, le maintien de **la couverture publique la FIV demeure l'un des moyens les plus efficaces pour lutter contre le tourisme médical et le recours à des soins hors-Québec.** Malgré

les pénalités prévues aux professionnels de la santé dans le projet de loi 20, les offres et publicités des cliniques de fertilité abondent sur internet et les réseaux sociaux. Certaines juridictions nord-américaines n'encadrent pas aussi sévèrement le transfert d'embryon et permettent la sélection génétique.⁸ Plusieurs cliniques offrent des remboursements si les traitements s'avèrent infructueux. **Dans le marché de plus en mondialisé de la fertilité, les patients sont sensibles à ces éléments et magasinent les juridictions afin de recevoir les traitements les moins coûteux et qui répondent à leurs besoins.**⁹ Nous croyons que ce sera le système québécois de santé qui devra composer avec les complications.

L'ACIQ est toutefois consciente des défis budgétaires du gouvernement et propose donc qu'une limite d'âge à la couverture publique de la FIV soit mise en place. À l'échelle internationale, la plupart des programmes de PMA comportent des critères d'éligibilité relativement à l'âge de la femme et parfois de l'homme.

Pays	Critère d'admissibilité (âge)
Allemagne	Femme : 25-40 ans, Homme : 25-50 ans
Australie	40 ans
Autriche	Femme 40 ans (max), Homme : 50 ans (max)
Belgique	Femme 42 ans
Espagne	40 ans
Finlande	Femme : 38 à 42 ans
France	43 ans
Grande-Bretagne	42 ans
Israël	45 ans
Luxembourg	40 ans
Norvège	Femme : 25-40 ans et différence d'âge raisonnable avec l'homme
Pays-Bas	50 ans
Nouvelle-Zélande	40 ans
Slovénie	42 ans

Source : *INESSS, 2015; AHTDP, 2014; Brigham et al., 2014.*

D'autres modèles sont également en place afin de déterminer l'admissibilité des patients à la FIV. **Les Pays-Bas utilisent un modèle qui assure l'accès à la FIV couverte publiquement selon les taux de succès** en bas d'un certain âge et la condition médicale des patients. Selon ce modèle, les couples qui ont moins de 30% de chance de concevoir naturellement sont admissibles et les patients qui présentent des conditions médicales bien définies (trompes obstruées par exemple) sont automatiquement admissibles.¹⁰

⁸ Par exemple le Fertility Center & Applied Genetics of Florida indique que: « Many Canadians IVF patients enjoy coming to the West Coast of Florida. **Florida laws are permissive** when considering egg donation, gestational surrogacy, **and family balancing (sex selection)**. Our clinic has helped patients from Calgary, Toronto, and Montreal. » <http://geneticsandfertility.com/international-patients/canada/>

⁹ L. Culey *et al.* « Crossing borders for fertility treatments : motivations, destinations and outcomes of UK fertility travellers », *Human Reproduction*, Vol. 26, No. 9, 2011

¹⁰ Frank Broekmans, « Reduced drug costs, SET, and strict eligibility bring IVF in the Netherlands back on budget », *Human Reproduction*, January 2015.

Nos connaissances médicales et scientifiques ne nous permettent pas de juger du mérite de ces divers modèles pour l'accès aux soins couverts publiquement. Toutefois, nous souhaitons démontrer qu'il existe des solutions afin de maintenir la couverture publique de la FIV et de générer des économies. **Nous croyons que ces critères d'accès devraient être basés sur des données scientifiques et médicales tout en tenant compte des contraintes budgétaires du gouvernement.**

Recommandation 2 : Établir des balises claires pour le maintien de la couverture publique de la fécondation in vitro.

2.1 : Offrir les soins de PMA lorsque médicalement requis y compris dans les cas d'infertilité inexplicée.

Depuis sa fondation, l'ACIQ milite pour la reconnaissance de l'infertilité en tant que maladie. La mise en place du programme québécois de PMA en 2010 concrétisait cette reconnaissance en étendant la couverture publique à la FIV. **Le projet de loi 20 et l'annonce du crédit d'impôt vient retirer l'infertilité et ses traitements du champ médical et réintroduit une notion de bien de consommation pouvant être nuisible tant aux patients qu'aux nouveau-nés.**

En offrant les soins de PMA lorsque médicalement requis, le gouvernement enverrait un signal clair que l'infertilité est une maladie comme les autres et la placerait ainsi résolument dans le champ de la médecine. Cela retirerait le caractère exceptionnel de cette condition médicale et contribuerait à lutter contre les tabous qui l'entourent encore aujourd'hui.

Ce type de critère d'accès ne serait pas exceptionnel au Québec. En effet, plusieurs pays européens exigent un diagnostic médical. Néanmoins, ceux-ci tendent à couvrir les soins en fécondation in vitro seulement pour les couples et les hétérosexuels.

L'ACIQ n'endosse pas ce type de restriction et croit que le Québec devrait s'inspirer de **la Suède et les Pays-Bas qui exigent un diagnostic médical pour l'accès aux traitements sans exclure sur la base de la situation matrimoniale ou l'orientation sexuelle.**¹¹ Notre association croit fondamentalement que **le patient doit être au cœur du parcours clinique et non pas son orientation sexuelle, sa condition matrimoniale, sa race, son statut socioéconomique ou sa religion.**

2.2 : Conserver les trois cycles actuellement couverts par la RAMQ mais revoir le mode de calcul des cycles de fécondation in vitro.

Le programme de PMA couvre actuellement trois cycles de FIV stimulées et six cycles de FIV naturelles. **Cependant, notre expérience nous révèle un certain flou dans la manière de calculer les cycles selon les établissements de santé et les prélèvements sans transfert ne sont pas**

¹¹ K. Berg Brigham, B. Cadier, et K. Chevreur, « The diversity of regulation and public financing of IVF in Europe and its impact on utilization », *Human Reproduction*, Vol. 28, No. 3, p. 666-675, 2013.

comptabilisés dans les cycles. Enfin, selon notre compréhension, **la méthode actuelle de calcul signifie qu'une naissance vivante ne met pas fin à un cycle couvert.** Par exemple, cela veut dire qu'à partir d'une première ponction de plusieurs ovules, il est possible de mettre plus d'un enfant au monde dans le même cycle couvert grâce au transfert d'embryon congelé.

Afin de dégager des économies, l'ACIQ propose ces scénarios visant à revoir la méthode de calcul des cycles couverts :

- Une **naissance vivant mettrait fin à un cycle couvert** et le passage au cycle subséquent ;
- Les **modalités de couverture des cycles naturels vs. les cycles stimulés** peuvent être clarifiées et revues en fonction des taux de succès et des données médicales probantes.

2.3 : Permettre l'accès direct à la fécondation in vitro selon le dossier médical et revoir les dispositions relatives à la période de relations sexuelles selon la définition clinique de l'Organisation mondiale de la santé.

L'ACIQ comprend les intentions du ministre relativement au parcours thérapeutique. En concordance avec les recommandations du CSBE, le projet de loi 20 vise à favoriser le recours aux traitements les moins invasifs avant de procéder à la FIV.

En ce qui a trait à la durée de relations sexuelles avant de permettre l'accès aux soins en PMA, **nous sommes sensibles à cette disposition afin de limiter un recours trop hâtif à des traitements éprouvants tant physiquement que psychologiquement.** Nous sommes cependant grandement préoccupés par **l'intrusion de l'État dans la chambre à coucher des couples infertiles.** Un diagnostic d'infertilité est un choc et provoque un deuil chez les personnes qui le reçoivent. En incluant cette disposition, les couples devront cohabiter avec le regard inquisiteur de l'État en plus de vivre avec cette maladie affectant la dimension la plus intime des couples.

L'ACIQ estime que le projet de loi 20 devrait permettre une certaine flexibilité en fonction du bilan médical du patient. Plusieurs conditions médicales comme l'ablation des trompes ou encore l'azoospermie, nécessitent le passage direct en FIV.¹² En effet, les inséminations ou une longue période de relations sexuelles ne peuvent surmonter ces obstacles biologiques.

D'autre part, nous croyons que **le Québec devrait utiliser la définition clinique de l'OMS qui établit à 12 mois la période de relations sexuelles** nécessaire avant de diagnostiquer une infertilité chez le patient.¹³ Le diagnostic d'infertilité lorsque médicalement requis, comme recommandé ci-dessus, permettra donc d'établir le profil du patient et de recommander le traitement approprié en fonction de sa condition, y compris l'accès direct à la FIV, et de statuer sur la nécessité d'une période de relations sexuelles.

¹² Richard H. Reindollar *et al.*, « A Randomized clinical trial to evaluate optimal treatment for unexplained infertility : the fast track and standard treatment (FASTT) trial », *Fertility and Sterility*, Vol. 94, No. 3, 2010.

¹³ F. Zegers-Hochschild *et al.*, « International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology, 2009 », *Fertility and Sterility*, Vol. 92, No. 5, Novembre 2009.

2.4 : Exclure les personnes ayant subi une stérilisation volontaire

À l'instar du CSBE, l'ACIQ croit que les personnes ayant subi une stérilisation volontaire ne devraient pas être admissibles aux traitements de PMA couverts par la RAMQ. **Contrairement à l'infertilité médicale, la stérilisation découle d'un choix personnel que doivent assumer les individus.** Il serait donc incohérent de faire porter aux contribuables québécois cette décision. Nous croyons que cette mesure pourrait provoquer une plus longue réflexion sur les conséquences de cette procédure sur les projets de vie futurs.

TROMPES LIGATURÉES ET VOUS DÉSIREZ UN BÉBÉ ?

La solution que plusieurs choisissent : la FIV.

La fécondation in vitro (FIV) a permis la naissance de plusieurs milliers d'enfants au Québec. La FIV consiste à mettre l'ovule de la femme en présence des spermatozoïdes de l'homme et ce, en dehors du corps de la femme. Une fois l'embryon fécondé, il est implanté dans l'utérus. La FIV est un choix fréquent pour les femmes ayant subi la ligature des trompes et qui désire être maman rapidement. Cependant l'âge de la femme est un facteur important dans la réussite de cette technique puisque les possibilités de grossesse diminuent avec l'âge. Découvrez comment

TROMPES LIGATURÉES ET VOUS DÉSIREZ UN BÉBÉ ?



Source : *Publicité sur internet, mars 2015*

Recommandation 3 : Limiter de manière stricte à trois le nombre d'inséminations couvertes par la RAMQ avant le passage en fécondation in vitro.

Actuellement, il y a un flou concernant le nombre de d'inséminations intra-utérines couvertes par la RAMQ. Ainsi, **le patient entreprend plusieurs fois ce type de traitement alors que les taux de succès ne le justifient pas.** Selon une étude récente, le taux de succès cumulé après trois inséminations se situe à 40% et chute à 7% après une quatrième insémination. De plus, le nombre d'insémination n'a aucun impact sur le taux de succès d'une FIV. Comme l'indique la même étude ontarienne, le taux de succès d'une FIV est pratiquement le même après deux (44%) et trois inséminations (41%).¹⁴

¹⁴ McNaught, J. *et al.* « Progression to In Vitro Fertilization Following 2-3 Failed Cycles of Intrauterine Insemination Using Low-Dose Follitropin-B », *CFAS*, London Health Science Centre.

Du point de vue des patients, nous estimons que **de limiter le recours à ce type de traitement ne peut avoir que des effets bénéfiques**. Par leur nature même, **les inséminations intra-utérines favorisent les grossesses multiples car le nombre d'embryon ne peut être contrôlé** et les médicaments stimulent l'ovulation. Selon le *Center for Disease Control and Prevention*, l'insémination a davantage de chance de provoquer des grossesses multiples et des naissances prématurées.¹⁵ L'organisme américain considère que ces traitements contribuent à près de 13% des naissances multiples aux États-Unis.

Le projet de loi 20 conserve la couverture publique de l'insémination, **nous craignons que les patients optent pour cette procédure pour des raisons financières en dépit des risques et du faible taux de succès après trois inséminations**. En somme, le recours répété des inséminations s'apparente à un acharnement thérapeutique qui ne met pas la santé de la mère et du bébé à l'avant-plan.

Du point de vue gouvernemental, une limite au nombre d'inséminations couvertes en conjonction avec le maintien d'une couverture publique de la FIV assure des économies importantes par naissance vivante. Une étude australienne a démontré que le taux de succès des fécondations in vitro était non seulement plus élevé que celui des inséminations mais que **le coût par naissance vivante était beaucoup nettement plus bas**.¹⁶

	Insémination	Fécondation In Vitro	Différence
Taux de succès	Entre 6 et 12%	40%	28-34%
Coût par naissance vivante	42 487 \$AUS	8735 \$AUS	33 752 \$AUS

Source : Hossam Elzeiny, *ANZJOG*, Vol. 52, Issue 2, 2014.

Recommandation 4 : Revoir la limite d'accès à la PMA selon le nombre d'enfants et permettre les traitements aux ménages avec deux enfants et moins.

La mise à jour économique qui annonce l'instauration d'un crédit d'impôt pour la FIV prévoit que seulement les familles sans enfants pourront se prévaloir de cette mesure fiscale.¹⁷ Bien que l'ACIQ souscrive à la mise en place de balises, **nous croyons que, dans le contexte démographique, cette limite devrait être relevée afin de maximiser les retombées positives des naissances issues des couples infertiles**.

¹⁵ Stephanie Saul, « Grievous Choice on Risky Path to Parenthood », *New York Times*, 11 octobre 2009.

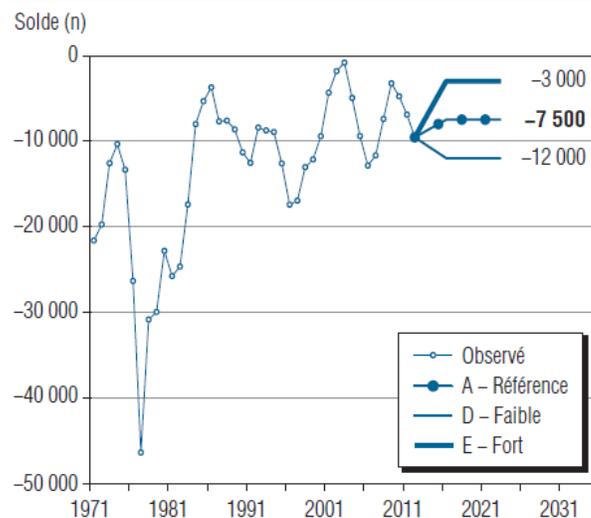
¹⁶ Plus précisément, l'étude compare deux groupes avec un diagnostic d'infertilité inexplicée et recommande de passer rapidement à la FIV dans ces cas, mais que pour d'autres patients l'insémination doit demeurer le premier traitement. Hossam Elzeiny, « A randomised controlled trial of intra-uterine insemination versus *in vitro* fertilisation in patients with idiopathic or mild male infertility », *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, Vol. 52, Issue 2, pp. 156-161, April 2014.

¹⁷ Ministère des Finances, *Le Point sur la situation économique et financière du Québec*, 2014.

Le Québec compte parmi les sociétés dont le vieillissement de la population est le plus important se classant aux côtés du Japon et de l'Allemagne. Les prévisions démographiques démontrent qu'une population active de moins en moins grande devra supporter une population inactive (retraités et jeunes) en constante augmentation. En 2033, le Québec sera au plus fort de ce phénomène alors que l'Institut de la statistique du Québec prévoit que le nombre de décès excèdera celui de naissances et que l'importance relative des travailleurs en début de carrière face aux travailleurs à l'aube de la retraite commencera à décliner.¹⁸

Bien que le Québec se tourne vers l'immigration afin de contrer ce phénomène et combler les besoins de main-d'œuvre présents et futurs, cette stratégie à elle seule ne semble pas suffire en raison du solde migratoire négatif interprovincial récurrent et prévu par l'Institut de la statistique du Québec. Ainsi, les quelques 1300 naissances annuelles (en moyenne) issues de la PMA viennent atténuer cet exode.

Solde migratoire interprovincial observé et projeté, Québec, 1971-2061



Source : ISQ, *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061*, 2014

L'ACIQ estime que le programme québécois de PMA est d'abord et avant tout un programme de santé et non un moyen de stimuler la natalité. **Cependant, nous pensons que les couples infertiles peuvent contribuer à redresser le taux de fécondité et au renouvellement de la population du Québec. Les spécialistes établissent le taux de renouvellement des populations à 2,1 enfants par femme.¹⁹ Par conséquent, il serait judicieux de maximiser les retombées positives en ne restreignant pas les familles avec un seul enfant.**

L'ACIQ recommande de limiter l'accès à la PMA couverte publiquement aux familles comptant deux enfants et moins.

¹⁸ IS&B, *Rapport d'analyse sur l'impact à long terme du programme de procréation assistée sur les finances publiques du Québec*, 2014.

¹⁹ RAND Europe, *Should ART Be Part of a Population Policy Mix?*, 2006.

Recommandation 5 : Négocier des ententes avec les compagnies pharmaceutiques et recourir aux médicaments génériques.

Les médicaments sont inhérents et nécessaires aux traitements de PMA. Malgré la couverture actuelle de la PMA, **les patients assurés au privé, soit environ 60% de la population, doivent assumer une partie du coût des médicaments.** Les assureurs privés couvrent généralement 60% du coût des médicaments. Ces factures peuvent rapidement augmenter pour atteindre **quelques milliers de dollars** en raison des ajustements et des changements de prescription en cours de traitement.

Le gouvernement a déjà signalé des mesures visant à diminuer ces dépenses en favorisant l'utilisation de génériques et en déposant le projet de loi 28 qui accorderait le pouvoir de négocier des ententes particulières avec les fabricants de médicaments d'origine.

En ce qui a trait aux médicaments, l'ACIQ recommande donc :

- **De conserver la couverture publique des médicaments tant que les soins sont couverts par la RAMQ afin de préserver l'équité entre les patients assurés au privé et ceux assurés sous le régime public d'assurance médicaments ;**
- D'appliquer les dispositions du projet de loi 28 et la directive ministérielle sur les génériques aux médicaments utilisés pour la PMA.

Recommandation 6 : Faire payer la conservation des embryons par les patients.

L'enjeu des embryons surnuméraires a été souligné par le CSBE dans son rapport mais il ne fait pas partie du projet de loi 20.²⁰ Cependant, l'ACIQ croit que cette question doit faire partie de la réforme du programme québécois de PMA.

D'après notre expérience, les patients peuvent oublier les embryons congelés issus des prélèvements suite à la réussite des traitements. **Les coûts de leur conservation sont pris en charge par le système de santé québécois alors que cela n'est pas un soin de santé en soi.**

Nous croyons que les patients devraient assumer les coûts de la conservation des embryons pour trois raisons. D'abord et comme indiqué précédemment, **la conservation des embryons n'est pas un soin de santé donc la couverture par la RAMQ nous semble incohérente.** Deuxièmement, **la contribution financière des patients les responsabiliserait et encouragerait la prise de décision.**

²⁰ CSBE, *Avis synthèse sur les activités de procréation assistée au Québec*, 2014.

Enfin, la décision morale et éthique quant à l'avenir de ces embryons revient ultimement aux patients eux-mêmes et non à une tierce partie (par ex : le médecin, une clinique, l'État, etc.)

Recommandation 7 : Rendre impossible le recours au crédit d'impôt pour les traitements de fertilité tant que le patient reçoit des soins couverts par la RAMQ.

Actuellement, un crédit d'impôt remboursable pour les frais liés à une fécondation in vitro est disponible. Ce crédit couvre 50% des frais admissibles et ne peut dépasser 10 000\$ par année²¹.

Considérant que l'ACIQ recommande le maintien de la FIV sous l'égide de la RAMQ, nous croyons qu'il est incohérent de recevoir un soutien de l'État de deux sources différentes. Selon nous, ces deux mesures devraient être mutuellement exclusives.

²¹ http://www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/DevenirParent/Pages/demnd_credt_impot_infer.aspx

Conclusion : Résumé de nos recommandations

Depuis sa mise en place, le programme a surtout attiré les critiques et les commentaires négatifs. Nous espérons que par ce mémoire nous aurons pu communiquer ses retombées positives sur les patients, la santé des mères ainsi que des enfants, et sur le Québec. **À notre connaissance, nous sommes la seule organisation de patients qui doit et qui met de l'avant des propositions constructives afin de maintenir la couverture publique d'une maladie pourtant reconnue.** Ceci témoigne de notre attachement à ce programme novateur dont les succès médicaux sont éloquents.

Recommandation 1 : Conserver la couverture publique de la fécondation in vitro avec des critères d'accès en fonction de l'âge.

Recommandation 2 : Établir des balises claires de la couverture publique de la procréation médicalement assistée (PMA).

- 2.1 : Offrir les soins de PMA lorsque médicalement requis, y compris dans les cas d'infertilité inexplicée.
- 2.2 : Conserver les trois cycles actuellement couverts par la RAMQ, mais revoir le mode de calcul des cycles de fécondation in vitro.
 - 2.2.1 Une naissance vivant mettrait fin à un cycle couvert et le passage au cycle subséquent ;
 - 2.2.2 Les modalités de couverture des cycles frais vs. les cycles stimulés peuvent être clarifiées et revues en fonction des taux de succès et des données médicales probantes.
- 2.3 Permettre l'accès direct à la fécondation in vitro selon le dossier médical et revoir les dispositions relatives à la période de relations sexuelles selon la définition clinique de l'Organisation mondiale de la santé.
- 2.4 Exclure les personnes ayant subi une stérilisation volontaire.

Recommandation 3 : Limiter de manière stricte à trois le nombre d'inséminations couvertes par la RAMQ avant le passage en fécondation in vitro.

Recommandation 4 : Revoir la limite d'accès à la PMA selon le nombre d'enfants et permettre les traitements aux familles avec deux enfants et moins.

Recommandation 5 : Négocier des ententes avec les compagnies pharmaceutiques et recourir aux médicaments génériques.

Recommandation 6 : Faire payer la conservation des embryons par les patients.

Recommandation 7 : Rendre impossible le recours au crédit d'impôt pour les traitements de fertilité tant que le patient reçoit des soins couverts par la RAMQ.

Bibliographie

Alberta Health Technology Decision Process, *Assisted Reproductive Technologies*, 2014.

Andrea L. Dunn, Tania Stafinski, Devidas Menon, « An international survey of assisted technologies (ARTs) policies and the effects of these policies on costs, utilization, and health outcomes », *Health Policy*, 116 (2014), 238-263.

CSBE, *Avis synthèse sur les activités de procréation assistée au Québec*, 2014.

F. Zegers-Hochschild *et al.*, « International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technology (ICMART) and the World Health Organization (WHO) revised glossary of ART terminology, 2009 », *Fertility and Sterility*, Vol. 92, No. 5, Novembre 2009.

Frank Broekmans, « Reduced drug costs, SET, and strict eligibility bring IVF in the Netherlands back on budget », *Human Reproduction*, January 2015.

Hossam Elzeiny, « A randomised controlled trial of intra-uterine insemination versus *in vitro* fertilisation in patients with idiopathic or mild male infertility », *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, Vol. 52, Issue 2, pp. 156-161, April 2014.

INESSS, *Critères médicaux d'admissibilité aux traitements financés publiquement et innocuité de la réitération dans les cycles de fécondation in vitro*, 2015.

ISQ, *Perspectives démographiques du Québec et des régions, 2011-2061*, 2014.

IS&B Économie, *Rapport d'analyse sur l'impact à long terme du programme de procréation assistée sur les finances publiques du Québec*, 2014.

IVF Worldwide, <http://www.ivf-worldwide.com>

K. Berg Brigham, B. Cadier, et K. Chevreur, « The diversity of regulation and public financing of IVF in Europe and its impact on utilization », *Human Reproduction*, Vol. 28, No. 3, p. 666-675, 2013.

L. Culey *et al.* « Crossing borders for fertility treatments : motivations, destinations and outcomes of UK fertility travellers », *Human Reproduction*, Vol. 26, No. 9, 2011.

McNaught, J. *et al.* « Progression to In Vitro Fertilization Following 2-3 Failed Cycles of Intrauterine Insemination Using Low-Dose Follitropin-B », *CFAS*, London Health Science Centre.

Ministère des Finances, *Le Point sur la situation économique et financière du Québec*, 2014.

Ministère des Finances, *Plan budgétaire 2014-2015*, 2014.

Ministère de la Santé et des Services sociaux, *Rapport sur la Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée*, 2013

Patrimoine Canada, *Convention relative aux droits des personnes handicapées*, 2014.

OMS, <http://www.who.int/reproductivehealth/topics/infertility/definitions/en/>

RAND Europe, *Should ART Be Part of a Population Policy Mix?*, 2006.

Richard H. Reindollar *et al.*, « A Randomized clinical trial to evaluate optimal treatment for unexplained infertility : the fast track and standard treatment (FASTT) trial », *Fertility and Sterility*, Vol. 94, No. 3, 2010

Stephanie Saul, « Grievous Choice on Risky Path to Parenthood », *New York Times*, 11 octobre 2009.