

ASSOCIATION CANADIENNE DE SENSIBILISATION À L'INFERTILITÉ
La ressource canadienne par excellence pour les patients atteints
d'infertilité

MAINTENIR L'ÉQUILIBRE ENTRE LA DURABILITÉ ET L'ACCESSIBILITÉ

MÉMOIRE PRÉSENTÉ À LA COMMISSION DE LA SANTÉ ET DES SERVICES
SOCIAUX AU SUJET DES DISPOSITIONS DU PROJET DE LA LOI 20 CONCERNANT
LA PROCRÉATION MÉDICALEMENT ASSISTÉE

17 mars 2015

Recommandations de l'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité

1. Nos membres croient que tous les traitements de fertilité, incluant l'IIU et la FIV, devraient rester couverts par la RAMQ dans la province du Québec.
2. Reconnaître que l'IIU augmentera le taux de naissances multiples par cycle. Par conséquent, le modèle de financement et de traitement ne devrait pas faire la promotion de l'IIU aux dépens de la FIV. Permettre aux patients de convertir leur cycle d'IIU en FIV sans coût additionnel lorsque les échographies démontrent sans aucun doute qu'il y a risque de grossesse multiple.
3. Reconnaître que la FIV a un taux de succès par cycle nettement plus élevé que l'IIU. Garantir que la démarche thérapeutique et le modèle de financement reflètent cette réalité en continuant de financer les traitements de FIV, qui est la façon la plus sécuritaire et la plus précise d'assurer la naissance d'un bébé en santé.
4. Limiter le nombre d'IIU couvertes par le programme puisque les études démontrent qu'elle est moins efficace que la FIV en terme de taux de grossesse et utiliser l'argent ainsi épargné pour maintenir le financement de la FIV. Garantir que le nouveau programme permettra à certains patients de passer directement à la FIV, si c'est le traitement le plus approprié pour eux. Permettre que la couverture que les patients auraient reçue pour leur IIU puisse être appliquée à leur traitement de FIV.
5. Le critère d'âge doit être assez flexible pour répondre aux besoins des patients qui ont congelé des gamètes pour préserver leur fertilité. Des accommodements devraient être permis pour les femmes qui ont congelé leurs embryons avant d'atteindre 42 ans, si c'est la nouvelle limite d'âge. Ces femmes devraient avoir le droit d'utiliser leurs propres gamètes afin d'entamer une grossesse même si elles ont plus de 42 ans.
6. Les femmes ayant dépassé l'âge où elles sont admissibles au programme de PMA devraient néanmoins pouvoir utiliser des ovules ou des embryons congelés pour fonder leur famille.
7. La santé globale de la patiente, et pas seulement son âge, devrait être prise en considération au moment de décider si elle sera traitée ou non. Par conséquent, il devrait y avoir dans certains cas un processus permettant à la patiente et à son médecin de demander une exception à la limite d'âge.
8. Soutenir une campagne de sensibilisation à l'infertilité financée par le public afin d'éduquer et d'informer les patients à propos des aspects biologiques de la fertilité, des causes de l'infertilité et du moment où la fertilité commence à décliner.

L'Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité (ACSI) est une organisation nationale représentant les patients atteints d'infertilité. Nous aidons les Canadiens à atteindre leurs objectifs en matière de santé reproductive en leur fournissant soutien, sensibilisation, information et éducation, ainsi qu'en faisant la promotion de l'égalité d'accès aux traitements de fertilité. Nous sommes la ressource canadienne par excellence dans le domaine de la fertilité.

Nous sommes ici aujourd'hui pour discuter du projet de loi 20, qui vise à garantir la durabilité du programme québécois de procréation assistée financé par le public, mais qui suscite quelques inquiétudes parmi nos membres.

Le leadership du Québec en matière de soutien aux patients atteints d'infertilité

Historiquement, le Québec a toujours fait preuve d'un grand leadership en ce qui a trait au soutien des patients infertiles. En 2010, lorsque que le Québec a lancé son programme public de procréation assistée, nous avons applaudi.

L'approche progressiste et avant-gardiste du Québec consistait à faire de la santé maternelle et infantile une priorité. L'ACSI était évidemment en faveur de cette politique québécoise favorisant les familles. La fondation de nouvelles familles est un aspect vital pour l'avenir du Québec.

Depuis la mise sur pied du programme, 5000 enfants québécois sont nés la fécondation in vitro (FIV). Ils sont tous de futurs contribuables, ce qui est significatif compte tenu du taux de natalité décroissant au Québec et du vieillissement rapide de La population. Le programme québécois de procréation assistée était un modèle à suivre pour le reste du Canada et il a encouragé patients et cliniciens à travers le pays à élargir la discussion en ce qui a trait à la création de familles dans leur province.

De plus, le taux de grossesses multiples dues à la FIV au Québec a baissé de 30 % à environ 7 %. C'est un des taux les plus bas au monde, comparable à celui de pays bénéficiant de programmes de financement bien établis et associés à une politique de transfert d'un seul embryon, tels que la Suède et l'Australie.

Bien avant d'autres régions du pays, le Québec a reconnu l'infertilité comme une maladie et accordé l'égalité d'accès aux traitements de fertilité dans son régime provincial d'assurance maladie. D'un océan à l'autre, les patients nous disent qu'il est primordial que le Québec continue à montrer le chemin dans ce domaine d'expertise. C'est pourquoi, depuis le dépôt du projet de loi 20, les patients nous ont communiqué à de nombreuses reprises leurs points de vue concernant les sections du projet de loi qu'ils appuient et celles qui les préoccupent. L'inquiétude est généralisée chez les patients anglophones et francophones du Québec, dont le rêve de fonder une famille est maintenant en péril à cause du projet de loi 20.

Sections du projet de loi 20 que nous appuyons

Plusieurs patients à travers la province nous ont contactés pour nous faire part de leurs inquiétudes concernant certains changements au programme proposés dans le projet de loi 20, mais d'abord nous souhaitons indiquer les sections du projet de loi que l'ACSI et son public appuient.

Critères d'admissibilité

Afin de garantir la durabilité du programme, nous reconnaissons le besoin de trouver un équilibre entre l'accès équitable et des critères d'admissibilité raisonnables, dont ceux reliés à l'âge. Par contre, les patients nous ont indiqué que ces critères d'admissibilité devraient être basés sur des preuves scientifiques solides et devraient également être assez flexibles pour refléter certaines différences individuelles.

Couverture universelle continue pour certains traitements

Nous devons reconnaître que plusieurs patients continueront de bénéficier d'un accès intégral aux services d'insémination intra-utérine (IIU). Notre préoccupation ne vient pas du fait que l'IIU continuera à être couverte, mais bien que la FIV ne sera pas entièrement couverte et que la démarche thérapeutique proposée encourage l'IIU plutôt que la FIV. Les patients dont le diagnostic nécessite une FIV n'auront donc pas accès au traitement dans les mêmes proportions que les autres. Nous pensons, par exemple, aux couples où le partenaire masculin présente une faible numération de spermatozoïdes : dans de tels cas, l'insémination est habituellement impossible et le traitement recommandé est la FIV avec injection intracytoplasmique de sperme (ICSI).

Transfert d'un embryon unique

Figurant parmi les plus ardents défenseurs du transfert d'un seul embryon (TSE), puisqu'il est bénéfique à la santé des mères et de leurs enfants, nous sommes ravis des efforts continus mis en place pour maintenir le TSE dans le projet de loi. Toutefois, nous croyons que l'atteinte de cet objectif sera plus avantageuse pour les patients si la politique de TSE est liée à un modèle de financement approprié. Tel qu'il est formulé en ce moment, le projet de loi 20 engendrera très probablement un plus grand nombre de naissances multiples à cause de l'abus potentiel de l'IIU, reconnue pour entraîner davantage de grossesses multiples.

Préservation de la fertilité

L'ACSI appuie la préservation de la fertilité chez les patients atteints de cancer, et nous sommes satisfaits que cette couverture soit maintenue dans le projet de loi 20. Cette initiative s'adresse à un groupe de patients ayant un besoin médical très précis, mais elle exclut un très grand nombre de patients dont la fertilité est à risque pour des raisons autres que les traitements contre le cancer (ex. endométriose, obturation des trompes, syndrome des ovaires polykystiques (SOPK), etc.)

Nous reconnaissons que des changements étaient nécessaires pour garantir la durabilité du programme actuel et que plusieurs sections du projet de loi maintiennent ses aspects positifs. Nous recommandons fortement au gouvernement de ne pas restreindre l'accès aux traitements pour les

femmes célibataires ainsi que pour les gais et lesbiennes. Par contre, nous sommes convaincus que certains de ces changements vont trop loin et auront un impact négatif sur l'accès aux traitements pour les patients et leur santé, ainsi que sur leurs finances personnelles.

Inquiétudes et recommandations des patients concernant le projet de loi 20

1. L'infertilité en tant que maladie

Partout au Canada, chaque patient s'attend à ce que son système de santé puisse lui venir en aide en cas de besoin. L'infertilité est une maladie (reconnue par l'OMS) et elle devrait donc être couverte par le régime d'assurance maladie.

En vertu du programme actuel, même si les patients ne paient pas de leur poche les trois cycles de FIV, ils prennent quand même à leur charge les frais reliés à leurs absences du travail, aux voyages pour se rendre à leur clinique s'ils habitent en région et à une portion des coûts des médicaments. Les patients portent aussi un énorme fardeau psychologique en ce qui a trait à leurs craintes de ne jamais pouvoir fonder la famille qu'ils désirent tant, au stress causé par les traitements ainsi qu'à l'isolement et à la stigmatisation sociale. Nous sommes d'avis que l'on ne devrait pas rajouter à leur situation déjà difficile la crainte de ne pas avoir les moyens suffisants pour se permettre un cycle de FIV.

Recommandation : Les patients croient que tous les traitements de fertilité, incluant l'IIU et la FVI, devraient rester couverts par la RAMQ dans la province de Québec.

2. IUI vs IVF – Risques, succès, coûts

A. Naissances multiples

Nous devrions être fiers que le Québec ait l'un des taux de naissances multiples par procréation assistée les plus bas au monde. Par contre, nous craignons que le fait de privilégier l'IIU plutôt que la FVIV comme méthode de traitement renversera cette tendance positive au détriment des patients, autant à cause de la façon dont les traitements de fertilité seront financés qu'à cause de la démarche thérapeutique que les patients seront censés suivre. Il est bien connu qu'il est plus difficile de contrôler la quantité d'ovules qui seront fécondés lors d'une IIU que par la technique beaucoup plus précise de la FIV. Les grossesses multiples mettent en danger la santé maternelle et infantile et augmentent le risque de naissances prématurées et de maladies chroniques chez les enfants. Ces risques peuvent être évités et représentent des coûts élevés à long terme pour le

Recommandation : Reconnaître que l'IIU augmentera le taux de naissances multiples par cycle. Par conséquent, le modèle de financement et de traitement ne devrait pas faire la promotion de l'IIU aux dépens de la FVI. Permettre aux patients de convertir leur cycle d'IIU en FVI sans coût additionnel lorsque les échographies démontrent sans aucun doute qu'il y a risque de grossesse multiple.

système de santé.

B. Succès/Efficacité

Au Canada, les taux de succès par IUI sont nettement plus bas que ceux de la FIV, qui est également un traitement plus efficace pour les patients aux prises avec des problèmes de santé reproductive spécifiques, tels le syndrome des ovaires polykystiques (SOPK), l'endométriase, l'obturation des trompes et l'infertilité masculine.

Les études démontrent que les taux de grossesse par transfert d'embryon après une FIV varient entre 43 % (pour les femmes de moins de 35 ans) et 23 % (pour les femmes entre 40 et 42 ans). Tandis que les taux de grossesse par IUI sont beaucoup plus bas et vont 21 % (pour les femmes de moins de 35 ans) à 7 % (pour les femmes entre 40 à 42 ans).

Recommandation : Reconnaître que la FIV a un taux de succès par cycle nettement plus élevé que l'IUI. Garantir que la démarche thérapeutique et le modèle de financement reflètent cette réalité en continuant de financer les traitements de FIV, qui est la façon la plus sécuritaire et la plus précise d'assurer la naissance d'un bébé en santé.

C. Coûts

Tel qu'indiqué précédemment, un délai d'attente avant un traitement de FIV et la nécessité de subir plusieurs traitements d'IUI entraîneront des coûts plus importants, une augmentation du taux de naissances multiples (pour plusieurs patients) et une diminution des taux de grossesse pour la majorité des patients souhaitant traiter leur infertilité en vertu du nouveau programme.

Recommandation : Limiter le nombre d'IUI couvertes par le programme puisque les études démontrent que cette méthode est moins efficace que la FIV en termes de taux de grossesse et utiliser l'argent ainsi épargné pour maintenir le financement de la FIV. Garantir que le nouveau programme permettra à certains patients de passer directement à la FIV, si c'est le traitement le plus approprié pour eux. Permettre que la couverture que les patients auraient reçue pour leur IUI puisse être appliquée à leur traitement de FIV.

Démarches thérapeutiques pour les patients

De plus, les patients sont inquiets à propos des changements apportés à la démarche thérapeutique et de leur impact sur leur expérience globale. Le fait de prescrire le même traitement à tous ne pourra en aucun cas répondre aux besoins des patients atteints d'infertilité pour des raisons différentes, des patients présentant un état de santé différent ou d'âge différent, ainsi que des patients ayant reçu un diagnostic nécessitant une démarche thérapeutique différente et plus appropriée à leur cas. À titre d'exemple, il y a de bonnes raisons de croire que plusieurs patients

seraient mieux servis et que le système de santé devrait déboursier moins d'argent si on permettait à ces patients d'avoir accès directement à la FIV.

Restrictions liées à l'âge :

Bien que nous ne nous opposions pas en principe à l'établissement d'une limite d'âge pour avoir accès aux traitements de procréation assistée financés par le public, nous croyons que cette politique ne peut être globale. Il existe de nombreux cas où il serait avantageux de faire preuve de flexibilité et de bon sens.

Prenons l'exemple de patientes atteintes du cancer. Plusieurs de ces patientes congèlent leurs ovules avant de commencer leurs traitements de chimiothérapie et devront attendre cinq ans avant de les utiliser afin d'augmenter leurs propres chances de survie. Il se peut qu'à ce moment, elles soient âgées de plus de 42 ans. Une dérogation à la limite d'âge devrait donc être permise dans ces cas.

Nous croyons aussi que les femmes qui ont congelé leurs propres embryons avant l'âge limite devraient y avoir accès pour les transferts d'embryons congelés.

Recommandation : Le critère d'âge doit être assez flexible pour répondre aux besoins des patients qui ont congelé des gamètes pour préserver leur fertilité. Des accommodements devraient être permis pour les femmes qui ont congelé leurs embryons avant d'atteindre l'âge de 42 ans, si c'est la nouvelle limite d'âge. Ces femmes devraient avoir le droit d'utiliser leurs propres gamètes afin d'entamer une grossesse même si elles ont plus de 42 ans.

Précisions sur le don d'ovules :

Le projet de loi 20 interdit clairement aux femmes de plus de 42 ans d'avoir accès à des traitements de FIV même si elles désirent les payer elles-mêmes. Nous sommes d'avis que cette règle ne devrait pas s'appliquer aux femmes ayant recours à une donneuse d'ovules. Des centaines d'enfants en santé dont les mères avaient plus de 42 ans lors de la grossesse sont nés de dons d'ovules. On interdit donc à ces femmes de tirer parti de cette option pour fonder une famille. En imposant cette loi, la province exclura des centaines de familles souhaitant accéder à la reproduction grâce au don

Recommandation : Les femmes ayant dépassé l'âge où elles sont admissibles au programme de PMA devraient néanmoins pouvoir utiliser des ovules ou des embryons congelés pour fonder leur famille.

Recommandation : La santé globale de la patiente, et pas seulement son âge, devrait être prise en considération au moment de décider si elle sera traitée ou non. Par conséquent, il devrait y avoir dans certains cas un processus permettant à la patiente et à son médecin de demander une exception à la limite d'âge.

d'ovules.

En tant qu'organisation mettant l'accent sur la sensibilisation à l'infertilité ainsi qu'à l'accès approprié aux divers choix de traitement, nous croyons fermement que la durabilité du programme est intimement liée à une meilleure prise de conscience de notre propre fertilité. Des connaissances et une compréhension plus poussées chez tous les patients, mais en particulier au sein de la jeune génération de Québécois et de Canadiens, pourraient réduire la nécessité de recourir à des traitements de fertilité dans le futur et, de ce fait, alléger les coûts d'un programme de financement public à long terme.

Au nom des patients infertiles que nous soutenons au Québec et partout au Canada, nous aimerions

Recommandation : Soutenir une campagne de sensibilisation à l'infertilité financée par le public afin d'éduquer et d'informer les patients à propos des aspects biologiques de la fertilité, des causes de l'infertilité et du moment où la fertilité commence à décliner.

conclure en applaudissant le Québec pour son rôle de leader dans la reconnaissance de l'infertilité comme une maladie, et dans le financement de traitements qui assure un accès équitable pour tous, indépendamment de leur revenu, état civil ou orientation sexuelle. Aujourd'hui, nous vous demandons de conserver ce rôle de leader en amendant les sections du projet de loi 20 qui sont inéquitables et pourraient entraîner des conséquences néfastes pour les patients.

Merci.