

Centre universitaire
de santé McGill



McGill University
Health Centre

Le CUSM et le projet de loi n° 20 :

**Encadrer la pratique de la procréation médicalement assistée au Québec :
l'expertise des CHU et du Centre de la reproduction du CUSM**

Mémoire déposé à la Commission sur la santé et les services sociaux
dans le cadre des consultations sur le projet de loi n° 20

Le 20 mars 2015

Table des matières

Présentation	3
Sommaire	4
Introduction : Un enjeu de santé pour tout le Québec.....	6
I. Le Centre de la reproduction du CUSM	7
Mission clinique	7
Mission d'enseignement	7
Mission de recherche et d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé	8
II. Les impacts du PL20 sur la pratique de la PMA au Québec.....	9
a. Retrait de la couverture universelle de prise en charge pour la FIV.....	9
b. Préservation de la fertilité	9
c. Considérations liées à l'âge	10
d. Devenir des stocks d'embryons congelés	11
e. Diagnostic génétique préimplantatoire.....	11
f. Nécessité de lignes directrices.....	12
g. Gestion du programme de PMA.....	12
III. Les impacts du PL20 pour le CUSM.....	13
Conclusion et synthèse des recommandations	14
Synthèse des recommandations.....	15

Présentation

Le CUSM remercie la Commission de la santé et des services sociaux pour l'invitation qui lui a été faite de déposer un mémoire sur le projet de loi 20 (PL 20). Nous avons pris la décision de centrer notre intervention sur la deuxième partie du projet, portant sur la procréation médicalement assistée (PMA) parce que nous y voyons un enjeu pressant et déterminant (i) pour la population du Québec et (ii) pour le CUSM, son Centre de la reproduction (CR du CUSM), l'Université McGill et le RUIS McGill.

Sommaire

La seconde partie du PL20 aborde un enjeu médical et scientifique d'une grande importance, qui est occulté par le débat entourant la première partie portant sur les conditions de pratique des médecins. La santé reproductive, qui est l'un des thèmes d'intervention de l'Organisation mondiale de la santé, représente un enjeu à l'échelle internationale, tout autant qu'au Québec, où l'infertilité affecte pas moins d'un couple sur six. Elle affecte tant les hommes que les femmes.

Le Centre de la reproduction (CR) du CUSM est le chef de file incontesté au Québec et au plan international. Ses racines remontent aux années soixante, avec la clinique d'infertilité de l'hôpital Royal Victoria. Jusqu'à l'instauration du programme québécois de PMA, ses activités étaient rémunérées hors régime, avec pleine compensation des frais au CUSM, dans un cadre accepté par le MSSS. En 2010, le Ministère nous invita à basculer dans le régime public et à mettre notre expertise au service du développement de l'offre publique de services en PMA, ce que nous avons accepté. Entre 2010 et 2013, nous étions le seul centre public du Québec.

Avec le PL20, l'existence même du CR du CUSM est remise en cause — c'est non seulement un fleuron scientifique et un ambassadeur du Québec auprès du monde entier qui risquent de disparaître : c'est aussi l'espoir de plusieurs milliers de couples québécois qu'on risque de tuer.

La position que nous venons défendre devant la Commission prend le relais des positions soutenues, notamment, par l'Association des obstétriciens et gynécologues du Québec (AOGQ). Nous sommes d'avis que les CHU constituent par définition même des pôles essentiels dans la prestation de soins de procréation médicalement assistée. Ils abritent une gamme complète de spécialités et surspécialités souvent nécessaires pour bien accompagner les patients dans leur projet de procréation. Ils sont à même de leur faire profiter des dernières découvertes de la science et des meilleures technologies, de manière à maximiser le succès de leur démarche de procréation. Finalement, par leur mission d'enseignement, ils assurent la diffusion des connaissances vers l'ensemble du système de santé, ce qui profite à toute la population du Québec.

Nous soutenons donc que ces pôles d'excellence en PMA devraient être maintenus et protégés par la loi. Les CHU, et tout particulièrement le CUSM, sont habilités à déterminer ce qui est médicalement requis pour leurs patients et à les aiguiller vers la solution appropriée : cela s'applique également aux soins de PMA. Cette façon de faire constitue le meilleur chemin vers des interventions optimales, basées sur les données probantes et maximisant les résultats, à des coûts socialement acceptables.

Il importe de reconnaître que la question de la reproduction est éminemment personnelle, et que les cas de figure sont, dès lors, infinis. Du coup, nous nous retrouvons dans un champ éthiquement miné, où les débats, s'ils se tiennent sur la place publique, s'annoncent sans fin. Le seul débat qui compte, à nos yeux, c'est celui qui doit survenir, de façon sereine et objective, entre le patient et son équipe de soins, quand différentes avenues sont explorées afin de trouver une solution à un problème spécifique et unique de fertilité, en se basant sur les données probantes. Il faut donc éviter de fermer *a priori* la porte à certaines solutions au profit de certaines autres, et, à plus forte raison, de le faire dans le texte d'une loi coercitive et punitive.

Nous saluons par ailleurs le fait que le PL20 garantisse le maintien du financement public pour les cas complexes de préservation de la fertilité pour raisons médicales. Encore là, cet état de fait pointe vers la préséance des CHU, à qui incombe pleinement et exclusivement cette mission.

L'erreur de 2010, que le PL20 vise à corriger, ne résidait pas dans le fait que le gouvernement s'engage à couvrir les traitements de PMA, mais dans l'absence de balises et de contrôle sur l'évolution du programme. Refermer brutalement et totalement la porte revient, selon nous, à abdiquer notre capacité, en tant que réseau, de gérer de façon responsable un programme dont l'intérêt pour la population du Québec tout entier est démontré et soutenu.

À cette fin, le CUSM propose une vision constructive, systémique et intégrée du secteur de la santé reproductive à l'intérieur du réseau des CHU. Ces derniers offrent l'expertise médicale et scientifique alliée à un cadre de gestion de la performance permettant la reddition de comptes et une saine gestion. Ils représentent donc, pour le ministère, la meilleure solution pour gérer les attentes qu'il a lui-même contribué à créer, et qui sont loin d'être frivoles — elles correspondent à une problématique de santé réelle et à des besoins légitimes de la population du Québec.

Le CUSM offre au ministère l'entière collaboration de ses experts pour réformer le programme québécois de PMA, en assurer la viabilité à long terme et en faire un modèle d'excellence.

Introduction : Un enjeu de santé pour tout le Québec

La santé reproductive, qui est l'un des thèmes d'intervention de l'Organisation mondiale de la santé, représente un enjeu médical à l'échelle internationale tout autant qu'au Québec. Les questions liées à la transmission du patrimoine génétique de l'être humain se posent sur tous les continents et reflètent des inquiétudes vérifiées quant à la préservation de la qualité du génome, des spermatozoïdes et des ovules, dans un contexte où le processus de fécondation et le développement des embryons sont menacés, notamment en raison d'un certain nombre de facteurs environnementaux.

Il importe ici d'aborder le sujet dans sa pleine dimension : il s'agit de santé reproductive comprise au sens large. C'est tout un secteur d'activités qu'il serait erroné de réduire à la seule question de la fécondation in vitro (FIV), qui n'est qu'une technique parmi d'autres.

Au Québec, on estime qu'un couple sur six a des problèmes d'infertilité. Le problème peut se produire tant chez l'homme que chez la femme. On sait que pour environ 40% des couples hétérosexuels, le problème réside chez les deux partenaires. Une fois le diagnostic posé, trois types de traitement peuvent être proposés : médical (comme le recours à la médication pour stimuler l'ovulation), chirurgical (comme une laparoscopie pour réduction d'une endométriose) et finalement la PMA, c'est-à-dire un ensemble de techniques qui permettent la conception sans relation sexuelle.

Les outils développés dans le cadre des activités de PMA servent également à éviter la naissance d'enfants lourdement handicapés par le biais du diagnostic préimplantatoire. De plus, avec le développement des techniques de congélation des gamètes, à savoir les spermatozoïdes et les ovules, les couples qui doivent avoir des traitements toxiques pour leur fertilité peuvent garder l'espoir de réaliser leur projet parental avec un enfant issu de leurs propres gènes.

Nous sommes d'avis que les dispositions du PL20 compromettent l'accès à plus de 20 années de progrès en matière de santé reproductive et de lutte à l'infertilité au Québec. Cela aura des conséquences particulièrement délétères pour le CR du CUSM, qui est, dans ce domaine, le leader incontesté au Québec et au plan international, ce que le Ministère a explicitement reconnu, en 2010, en nous demandant d'aider à mettre en forme son programme public de PMA.

I. Le Centre de la reproduction du CUSM

Le CR du CUSM contribue à bâtir des familles depuis ses origines qui remontent au début des années soixante, avec la clinique d'infertilité de l'hôpital Royal Victoria.

En matière de PMA, le Centre de la reproduction du CUSM se distingue :

- ✓ Par son volume d'activités cliniques (notamment pour le plus grand nombre de cycles de FIV exécutés en centre hospitalier), ses programmes d'enseignement et ses activités de recherche;
- ✓ Par la gamme complète de ces disciplines et surspécialités médicales, permettant d'accompagner nos patients à tous les âges de la vie et de leur offrir un soutien et un encadrement complets;
- ✓ En étant le seul Centre pour tout le territoire du RUIS McGill, couvrant 22% de la population sur un vaste territoire de plus de 60% de la superficie du Québec, en plus de recevoir des références de partout au Québec.

Au moment d'approuver les dispositions du PL20, la Commission se doit de bien apprécier l'interaction entre nos différentes missions de manière à évaluer avec justesse les impacts globaux d'une telle loi pour la principale institution québécoise publique dans le secteur de la PMA. En voici donc un aperçu.

Mission clinique

Notre équipe interprofessionnelle compte plus de 90 personnes dispensant des soins de qualité, prodigués avec compassion, au sein d'un environnement sécuritaire et professionnel, à la fine pointe de la technologie. Notre excellente performance a été reconnue par Agrément Canada lors de la dernière visite d'agrément en 2014.

Nous formons un centre d'excellence offrant la gamme complète et intégrée de soins en infertilité et endocrinologie de la reproduction, notamment par le biais de services en préservation de la fertilité, en chirurgie de la reproduction, en neuroendocrinologie, en urologie, en andrologie, en oncologie, en psychologie et en nutrition – en plus de traitements pour les fausses couches à répétition, la ménopause précoce, et le syndrome des ovaires polykystiques.

Notre taux de grossesses multiples est inférieur à 5%, ce qui est parfaitement sécuritaire pour les mamans et les bébés.

Au Centre de la reproduction du CUSM, nous pratiquons annuellement plus de :

- ✓ 1 500 cycles d'insémination artificielle et de stimulation ovarienne hors FIV;
- ✓ 2 300 cycles de FIV;
- ✓ 50 cycles de préservation de fertilité chez les jeunes femmes atteintes de cancer, un nombre qui continue d'augmenter.

Mission d'enseignement

L'enseignement fait partie intégrale de la mission du CR du CUSM. Nous apportons une contribution importante aux trois cycles d'enseignement de la faculté de médecine de l'Université McGill en endocrinologie reproductive et infertilité. Cet enseignement contribue à maintenir et à développer les traitements d'infertilité et de la procréation médicalement assistée (PMA) selon les standards de haute

qualité. Notre équipe a contribué à l'élaboration de lignes directrices sur la PMA dans de nombreux domaines dont les sciences infirmières, la psychologie, l'andrologie et l'endocrinologie de la reproduction (ERI). Plusieurs membres de notre équipe ont agi comme conseiller auprès du gouvernement du Québec, du gouvernement du Canada et d'organismes nationaux et internationaux comme la Société canadienne d'andrologie et de fertilité (SCAF), l'American Society for Reproductive Medicine (ASRM) et l'European Society of Human Reproduction and Embryology (ESHRE).

Nous accueillons chaque année un nombre important d'étudiants en soins infirmiers, en psychologie, en sciences fondamentales et en médecine. Nous accueillons des résidents du programme de gynécologie et d'obstétrique, mais aussi d'autres programmes comme la médecine familiale, la génétique, la bioéthique et l'endocrinologie. Nous avons aussi formé plusieurs embryologues œuvrant au Québec et ailleurs à travers le monde.

Notre programme de *fellowship* en infertilité et endocrinologie de la reproduction, institué en 1976, a été le premier et est présentement le plus important au Canada, attirant des *fellows* d'à travers le pays et le monde. Attestant de notre rayonnement international, plusieurs d'entre eux occupent maintenant des postes prestigieux dans au moins 20 pays étrangers.

Mission de recherche et d'évaluation des technologies et modes d'intervention en santé

Nous comptons à notre actif plusieurs premières médicales :

- ✓ Première naissance par FIV suite à un transport aérien en 1998;
- ✓ Première naissance en Amérique du Nord par maturation in vitro (MIV) en 1999;
- ✓ Premier programme de diagnostic génétique préimplantatoire au Canada en 1999 et première naissance en 2000;
- ✓ Première naissance après congélation d'ovocytes au Canada en 2005.

Depuis notre création, les membres de notre équipe ont publié plus de 600 articles scientifiques révisés par des pairs, rédigé plus de 200 chapitres de livres et donné plus de 1000 présentations scientifiques et abrégés. Nous avons organisé pas moins de 22 conférences internationales à Montréal.

Nos subventions de recherche s'élèvent actuellement à plus de 9 millions de dollars, en majorité en provenance d'organismes nationaux avec compétition et processus d'évaluation par les pairs. Finalement, parce que les questions liées à la procréation touchent les individus dans leur entièreté, le CR du CUSM a conduit de nombreuses recherches appliquées en psychosociologie, pour assurer un soutien complet et optimal aux patients.

Du côté de l'Institut de recherche du CUSM, nous cherchons à mieux comprendre les causes de l'infertilité pour mieux la traiter. Nos chercheurs se penchent sur de grandes questions qui touchent actuellement la société, par exemple le déclin des taux de fertilité, les troubles du développement de la grossesse et la relation entre les toxiques environnementaux et l'infécondité.

Ajoutons que le Centre de médecine innovatrice, une installation d'essais cliniques unique en son genre et intégrée aux pavillons de soins du site Glen, pourra servir de sas de communication entre ces différentes recherches et les soins cliniques, pour le plus grand bienfait de nos patients.

II. Les impacts du PL20 sur la pratique de la PMA au Québec

L'avènement du programme québécois de procréation assistée a sans contredit facilité l'accès aux traitements de PMA à des milliers de personnes et de couples québécois. Plusieurs de ces couples n'auraient jamais eu accès aux traitements en raison de leurs coûts élevés.

La pertinence et le caractère novateur du programme québécois de PMA sont irréfutables. Le PL20 vient refermer brutalement une porte qu'on avait peut-être ouverte trop vite et trop grande, mais qu'on avait tout de même raison d'ouvrir. S'il est vrai qu'il y a eu dérive, il demeure tout à fait possible de corriger le tir en introduisant un certain nombre de dispositions

a. Retrait de la couverture universelle de prise en charge pour la FIV

Nous ne pouvons que déplorer le retrait total du financement public pour la FIV pour tout autre but que la préservation de la fertilité. À tout le moins, les services «médicalement requis » de PMA devraient rester dans le régime public, desservis par les CHU. Ce critère doit être défini clairement par le Collège des médecins du Québec ou par des sociétés savantes reconnues. Tout le reste devrait être assumé par les patients.

Nous soutenons donc que les pôles d'excellence en PMA que constituent les CHU devraient être maintenus et protégés par la loi. Les CHU, de par leur expertise, sont habilités à déterminer ce qui est médicalement requis pour leurs patients et à les aiguiller vers la solution appropriée : cela s'applique également aux soins de PMA. Cette façon de faire est le meilleur chemin vers des interventions optimales, basées sur les données probantes et maximisant les résultats, à des coûts socialement acceptables. De plus, dans le cadre de leurs opérations régulières, les CHU mesurent la qualité de l'acte et son résultat, et peuvent assurer la reddition de comptes nécessaire au ministère pour contrôler les coûts et les retombées du programme de PMA.

Il importe de reconnaître que la question de la reproduction est éminemment personnelle, et que les cas de figure sont, dès lors, infinis. Nous nous retrouvons alors dans un champ éthiquement miné, où les débats, s'ils se tiennent sur la place publique, s'annoncent sans fin. Le seul débat qui compte, à nos yeux, c'est celui qui doit survenir, de façon sereine et objective, entre le patient et son équipe de soins, quand différentes avenues sont explorées afin de trouver une solution à un problème spécifique et unique de fertilité, en se basant sur les données probantes. Il faut donc éviter de fermer *a priori* la porte à certaines solutions au profit de certaines autres et, à plus forte raison, de le faire dans le texte d'une loi coercitive et punitive.

Recommandation 1

Que lorsque dispensée dans un CHU et médicalement requise en vertu de lignes directrices sanctionnées par des instances expertes comme le Collège des médecins du Québec, la FIV soit accessible et couverte par le régime public d'assurance maladie.

b. Préservation de la fertilité

Le PL20 prévoit la prise en charge par la RAMQ des traitements de préservation de la fertilité pour les personnes faisant face à des traitements de chimiothérapie oncologique ou de radiothérapie comportant un risque sérieux d'entraîner des mutations génétiques aux gamètes ou l'infertilité permanente ou avant l'exérèse radicale de l'ensemble des testicules ou des ovaires.

Nous saluons le fait que l'on garantisse le maintien du financement public pour les cas complexes de préservation de la fertilité pour raisons médicales. Encore là, cet état de fait pointe vers la présence des CHU, à qui incombe pleinement et exclusivement cette mission.

En matière de préservation de la fertilité, nous avons :

- ✓ Traité, depuis 2003, plus de 370 jeunes femmes pour la préservation de la fertilité et, depuis 1988, 733 hommes pour la congélation de sperme préalable à des traitements oncologiques;
- ✓ Suivi des patients souffrant de cancers différents tels que le cancer du sein, les cancers hématologiques, gastro-intestinaux, gynécologiques, neurologiques, musculo-squelettiques, etc.;
- ✓ Mis au point une nouvelle technique de congélation des ovocytes, la vitrification, qui a permis à des femmes de préserver leurs ovocytes en vue d'une fécondation ultérieure, tout en obtenant des taux de grossesse similaires à ceux obtenus avec des ovocytes frais.

De plus :

- ✓ Nous sommes les pionniers dans le développement de la maturation in vitro;
- ✓ Nous possédons la plus grande banque de données sur la préservation de la fertilité au Québec.

Recommandation 2

Que la préservation de la fertilité soit un programme d'activités exclusif aux CHU.

c. Considérations liées à l'âge

L'âge n'est pas un critère suffisamment universel pour guider les choix médicaux appropriés. Nous croyons qu'il est nettement préférable de laisser les médecins décider de ce qui est médicalement requis, sur la base de lignes directrices élaborées avec les organismes experts compétents.

Aux fins de préservation de fertilité avant traitement oncologique, nous sommes amenés à effectuer dans certains cas des stimulations ovariennes et préservations des ovocytes chez des jeunes filles avant 18 ans. Par ailleurs, il existe un certain consensus sur le recours à une FIV avec les propres ovules de la patiente jusqu'au 43^e anniversaire, mais au-delà de cet âge, et selon les conditions médicales, le recours au don d'ovules constitue une pratique courante ou recommandée selon les meilleures pratiques. Cela implique des transferts d'embryons au-delà de 42 ans. Cette limitation de la loi pourrait également viser des patientes qui ont eu une intervention de préservation de la fertilité, mais qui doivent attendre l'accord de leur oncologue pour envisager un projet de grossesse.

Recommandation 3a

Que lorsque médicalement requis, les traitements de préservation de fertilité chez les jeunes de moins de 18 ans soient permis et couverts par le régime public.

Recommandation 3b

Que l'on permette aux femmes de plus de 42 ans, après une évaluation médicale et psychologique préconceptionnelle, de recevoir des traitements de fécondation in vitro, soit avec leurs propres embryons congelés, soit avec don d'ovules.

d. Devenir des stocks d'embryons congelés

À l'issue d'un cycle de FIV, un certain nombre d'embryons sont congelés dans le but d'une utilisation future. Dans le programme public actuel, l'utilisation des embryons surnuméraires qui ont été congelés fait partie intégrante du cycle FIV dont ils sont issus. Au CUSM, nous avons actuellement une banque de plus de 15 000 embryons dont 7 500 pour lesquels la cryopréservation était couverte aux termes de la loi précédente. Aucune mention n'est faite de ce qui doit advenir des stocks actuels d'embryons congelés.

Recommandation 4

Que les frais reliés à la congélation d'embryons et à leur utilisation future puissent être assurés selon la même logique que le cycle de FIV dont ils découlent.

Par ailleurs, la loi prévoit (34.3 d) que « les services de congélation et d'entreposage du sperme, des ovules, des tissus ovariens ou testiculaires ou des embryons, et ce, pour une durée de trois ans. » Ce délai ne tient pas compte de la période de rémission de cinq ans avant de pouvoir concevoir à la suite d'un cancer.

Recommandation 5

Que les services de congélation et d'entreposage des gamètes et des embryons soient assurés pour une durée de cinq ans, période moyenne de rémission avant de pouvoir concevoir.

e. Diagnostic génétique préimplantatoire

Nous soulignons dans le PL20 la reconnaissance légale du diagnostic génétique préimplantatoire, qui était auparavant confinée aux textes réglementaires (art. 3 édictant l'art. 10.5). Le diagnostic génétique préimplantatoire (DPI) est une technique sophistiquée qui permet d'examiner et d'évaluer génétiquement un embryon créé en laboratoire. Le programme actuel de PMA au Québec couvre le DPI lorsqu'il sert à prévenir une maladie génétique grave ou une anomalie chromosomique, lorsqu'un des deux parents est porteur ou atteint.

Depuis 15 ans, le CUSM offre le service de DPI dans le cadre d'un projet de recherche. Tous les nouveaux cas de DPI sont évalués par le comité d'éthique du CUSM et les patients reçoivent également un avis éclairé en conseil génétique.

Le CUSM dispose d'une expertise mondialement reconnue en matière de DPI, acquise et développée au fil des ans. Celle-ci pourrait être mise à contribution dans le mandat clinique du CHU Ste-Justine.

Notre bilan d'activités en DPI :

- ✓ 545 cycles de FIV avec DPI;
- ✓ 189 bébés en santé;
- ✓ En moyenne 40 cycles avec DPI par année;
- ✓ 206 patients sur la liste d'attente actuelle.

Le projet de loi 20 suscite de vives inquiétudes chez les familles québécoises en attente du DPI. Selon le projet de loi actuel, aucune couverture pour ces soins n'est prévue mis à part le crédit d'impôt pour un

seul cycle si le couple n'a pas déjà d'enfants. Or, dans le cas particulier du DPI, c'est très souvent par le biais d'un premier enfant atteint que le diagnostic de surrisque génétique est posé.

Les couples nécessitant le DPI proviennent de partout au Québec et de diverses classes socio-économiques. Pour plusieurs de ces couples, l'accessibilité au DPI sera grandement restreinte. Plusieurs de ces couples nécessitant le DPI ont eu préalablement des fausses couches à répétitions. Nous voyons des couples extrêmement affectés par la succession de ces échecs qui représentent un poids considérable, humain pour le couple (multiples curetages, accouchements très précoces d'enfants mort-nés, syndrome dépressif, troubles relationnels), économique pour la société (coût des multiples prises en charge obstétricales, absence au travail). Certains couples n'auront d'autre choix que de poursuivre dans leur quête d'un enfant en s'exposant à d'autres risques.

Recommandation 6a

Que les soins de DPI soient couverts par le régime public.

Recommandation 6b

Que l'on favorise un partage d'expertise et le travail en tandem entre l'équipe du CUSM et celle du CHU Ste-Justine.

f. Nécessité de lignes directrices

L'article 10.3 stipule : « Sauf dans les cas déterminés par règlement du gouvernement, le médecin doit s'assurer que le recours à une activité de fécondation in vitro est précédé, selon le cas, d'une période de relations sexuelles ou d'un nombre d'inséminations artificielles déterminés par règlement du gouvernement. »

Or il existe des cas de recours direct à la FIV, nous donnerons à titre d'exemple : le handicap physique, les altérations sévères des paramètres du spermogramme ou les maladies tubaires sévères inopérables.

Nous sommes en total accord avec la position de l'AOGQ de recommander un algorithme de cheminement basé sur les données probantes.

Recommandation 7

Que les experts des CHU soient sollicités pour énoncer, sous l'égide du Collège des médecins du Québec, des lignes directrices guidant la pratique et la prise de décisions en matière de procréation médicalement assistée.

g. Gestion du programme de PMA

Pour assurer la pérennité du programme public de PMA, nous recommandons de l'intégrer la gestion nos activités de mesure et d'étalonnage de la performance. Comme beaucoup d'autres professionnels de la santé, nous souhaitons vivement la création d'un registre provincial des activités liées à la PMA.

Recommandation 8

Que le MSSS accélère la mise en place d'un registre provincial permettant le suivi et la qualité du programme de PMA.

III. Les impacts du PL20 pour le CUSM

De 1996 jusqu'à l'instauration du programme québécois de PMA, les activités du CR du CUSM étaient rémunérées hors régime, avec pleine compensation des frais au CUSM, dans un cadre accepté par le MSSS. En 2010, le Ministère nous invita à mettre notre expertise au service du développement de l'offre de service publique en PMA, ce que nous avons accepté. Entre 2010 et 2013, nous étions d'ailleurs le seul centre public du Québec.

Les dispositions du PL20 changent dramatiquement la donne. Avec le PL20, l'existence même du CR du CUSM est remise en cause — c'est non seulement un fleuron scientifique et un ambassadeur du Québec auprès du monde entier qui risquent de disparaître : c'est aussi l'espoir de plusieurs milliers de couples québécois qu'on risque de tuer.

En 2014, à la demande du MSSS, les départements de gynécologie-obstétrique du CUSM et de l'Université McGill ont dû mettre en veilleuse leurs engagements envers leurs patients, leurs étudiants et leur personnel, en prévision du PL20.

La perspective de voir le CR du CUSM disparaître ou simplement tomber sous un seuil acceptable d'activités aurait des répercussions majeures évidentes. À notre avis, il serait inconséquent et inéquitable que notre Centre soit forcé de fermer ou de se transformer en centre privé dépourvu de ses missions d'enseignement et de recherche.

L'offre de PMA s'inscrit dans l'esprit du plan clinique du CUSM, qui s'oriente vers les soins tertiaires et quaternaires. Cette orientation nous permettra de maintenir un environnement propice pour servir notre clientèle, conduire nos activités d'enseignement et saisir les occasions de développement dans ce champ d'expertise.

Conclusion et synthèse des recommandations

Le PL20 est une réaction à un programme non balisé dont les coûts ont dérapé. Nous espérons avoir démontré dans ce mémoire que beaucoup d'aspects positifs méritent tout de même d'être pris en considération et préservés. Il est toujours possible de corriger tir, sans tuer l'espoir de milliers de couples québécois.

Refermer brutalement et totalement la porte revient, selon nous, à abdiquer notre capacité, en tant que réseau, de gérer de façon responsable un programme dont l'intérêt pour la population du Québec tout entier est démontré et soutenu.

Le Centre de la reproduction du CUSM propose une vision constructive, systémique et intégrée du secteur de la santé reproductive, à l'intérieur du réseau des CHU. La santé reproductive est un secteur très large, qu'il faut aborder globalement, mais traiter au cas par cas : cela fait appel aux compétences uniques qui se trouvent dans les CHU. Cette approche est beaucoup plus prometteuse que toute tentative de réglementer la pratique médicale avec des mesures coercitives et punitives.

Le CUSM offre au ministère l'entière collaboration de ses experts pour réformer le programme québécois de PMA, en assurer la viabilité à long terme et en faire un modèle d'excellence.

Synthèse des recommandations

Recommandation 1

Que lorsque dispensée dans un CHU et médicalement requise en vertu de lignes directrices sanctionnées par des instances expertes comme le Collège des médecins du Québec, la FIV soit accessible et couverte par le régime public d'assurance maladie.

Recommandation 2

Que la préservation de la fertilité soit un programme d'activités exclusif aux CHU.

Recommandation 3a

Que lorsque médicalement requis, les traitements de préservation de fertilité chez les jeunes de moins de 18 ans soient permis et couverts par le régime public.

Recommandation 3b

Que l'on permette aux femmes de plus de 42 ans, après une évaluation médicale et psychologique préconceptionnelle, de recevoir des traitements de fécondation in vitro, soit avec leurs propres embryons congelés, soit avec don d'ovules.

Recommandation 4

Que les frais reliés à la congélation d'embryons et à leur utilisation future puissent être assurés selon la même logique que le cycle de FIV dont ils découlent.

Recommandation 5

Que les services de congélation et d'entreposage des gamètes et des embryons soient assurés pour une durée de cinq ans, période moyenne de rémission avant de pouvoir concevoir.

Recommandation 6a

Que les soins de DPI soient couverts par le régime public.

Recommandation 6b

Que l'on favorise un partage d'expertise et le travail en tandem entre l'équipe du CUSM et celle du CHU Ste-Justine.

Recommandation 7

Que les experts des CHU soient sollicités pour énoncer, sous l'égide du Collège des médecins du Québec, des lignes directrices guidant la pratique et la prise de décisions en matière de procréation médicalement assistée.

Recommandation 8

Que le MSSS accélère la mise en place d'un registre provincial permettant le suivi et la qualité du programme de PMA.