



**CHAMBRE DES COMMUNES
CANADA**

**ASSISTANCE À LA PROCRÉATION :
BÂTIR LA FAMILLE**

Comité permanent de la santé

**Bonnie Brown, députée
Présidente**

Décembre 2001

Le Président de la Chambre des communes accorde, par la présente, l'autorisation de reproduire la totalité ou une partie de ce document à des fins éducatives et à des fins d'étude privée, de recherche, de critique, de compte rendu ou en vue d'en préparer un résumé de journal. Toute reproduction de ce document à des fins commerciales ou autres nécessite l'obtention au préalable d'une autorisation écrite du Président.

Si ce document renferme des extraits ou le texte intégral de mémoires présentés au Comité, on doit également obtenir de leurs auteurs l'autorisation de reproduire la totalité ou une partie de ces mémoires.

Les transcriptions des réunions publiques du Comité sont disponibles par Internet : <http://www.parl.gc.ca>

En vente : Travaux publics et Services gouvernementaux Canada — Édition, Ottawa, Canada K1A 0S9

**ASSISTANCE À LA PROCRÉATION :
BÂTIR LA FAMILLE**

Comité permanent de la santé

**Bonnie Brown, députée
Présidente**

Décembre 2001

COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

PRÉSIDENTE

Bonnie Brown

VICE-PRÉSIDENTS

Reg Alcock

Rob Merrifield

MEMBRES

Diane Ablonczy

James Lunney

André Bachand

Réal Ménard

Colleen Beaumier

Hélène Scherrer

Diane Bourgeois

Judy Sgro

Jeannot Castonguay

Yolande Thibeault

Brenda Chamberlain

Judy Wasylycia-Leis

Stan Dromisky

MEMBRES ASSOCIÉS QUI ONT PARTICIPÉ À CETTE ÉTUDE

Preston Manning

Pauline Picard

GREFFIER DU COMITÉ

Gary S. Sokolyk

DE LA DIRECTION DE LA RECHERCHE PARLEMENTAIRE DE LA BIBLIOTHÈQUE DU PARLEMENT

Nancy Miller Chenier

Sonya Norris

Monique Hébert

François Côté

LE COMITÉ PERMANENT DE LA SANTÉ

a l'honneur de présenter son

DEUXIÈME RAPPORT

Conformément au mandat que lui confère le paragraphe 108(2) du Règlement, votre Comité a examiné l'avant-projet de loi sur l'assistance à la procréation, déposé à la Chambre des communes le 3 mai 2001. Après avoir entendu des témoignages, le Comité a convenu de faire rapport à la Chambre de ce qui suit.

TABLE DES MATIÈRES

AVANT-PROPOS DE LA PRÉSIDENTE	1
BÂTIR LA FAMILLE	3
SECTION 1 : URGENCE DE LA LOI	3
SECTION 2 : CADRE LÉGISLATIF	4
A. Nos priorités	4
B. Facteurs essentiels à considérer.....	5
i) Respect de l’individualité, de la dignité et de l’intégrité de l’être humain	5
ii) Approche de précaution pour protéger et promouvoir la santé humaine	6
iii) La non-chosification et la non-commercialisation	6
iv) Choix éclairé.....	6
v) Responsabilisation et transparence	7
SECTION 3 : NÉCESSITÉ D’UNE DÉCLARATION	7
SECTION 4 : ACTIVITÉS PROHIBÉES ET ACTIVITÉS RÉGLEMENTÉES	9
SECTION 5 : ACTIVITÉS PROHIBÉES DANS LA LOI	10
i) Clonage à des fins de procréation et à des fins « thérapeutiques »	10
ii) Modification génétique des cellules germinales.....	10
iii) Maintien d’un embryon hors du corps d’une femme	11
iv) Création d’un embryon aux seules fins de la recherche	11
v) Création d’un embryon à partir d’un embryon ou d’un fœtus	11
vi) Transplantation de matériel reproductif animal dans un être humain	11
vii) Utilisation de matériel reproductif humain préalablement transplanté dans un animal.....	12
viii) Sélection du sexe pour des motifs non médicaux	12
ix) Maternité de substitution	12
x) Achat de gamètes et d’embryons	13

xi) Utilisation de matériel reproductif et d'embryons sans consentement	14
SECTION 6 : ACTIVITÉS RÉGLEMENTÉES	14
i) Recherche faisant appel aux embryons : situation actuelle	14
ii) Recherche faisant appel aux embryons : notre démarche.....	15
iii) Recherche faisant appel aux embryons : notre avis	15
SECTION 7 : LES RÈGLEMENTS	16
i) Règlements relatifs à des sujets particuliers.....	17
ii) Exception à l'alinéa 40(1)m).....	18
iii) L'exemption de l'article 43.....	18
iv) Pouvoir de réglementation du gouvernement en conseil	19
SECTION 8 : REGISTRE BIOLOGIQUE	20
i) Registre biologique	20
ii) Système ouvert de dons	21
SECTION 9 : ACCORDS D'ÉQUIVALENCE ET D'APPLICATION DE LA LOI.....	23
SECTION 10 : ORGANISME DE RÉGLEMENTATION	25
SECTION 11 : EXAMEN PAR UN COMITÉ PARLEMENTAIRE	31
SECTION 12 : AUTRES PRÉOCCUPATIONS	32
i) Prévention.....	32
ii) Définitions et terminologie.....	32
iii) Brevetage du matériel humain	33
iv) Application à l'État	33
v) Éléments essentiels d'un choix éclairé	34
LISTE DES RECOMMANDATIONS.....	35
ANNEXE A : LOI SUR LE TABAC	45
ANNEXE B : LISTE DES TÉMOINS	47

ANNEXE C : LISTE DES MÉMOIRES	57
ANNEXE D : LETTRES REÇUES AU SUJET DE LA RECHERCHE SUR LES CELLULES SOUCHES.....	61
DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT.....	75
OPINIONS DISSIDENTES — Alliance canadienne	77
— Bloc Québécois	85
— Nouveau parti démocratique.....	87
— Parti progressiste conservateur	93
PROCÈS-VERBAL.....	95

AVANT-PROPOS DE LA PRÉSIDENTE

Au mois de mai de cette année, l'honorable Allan Rock a déposé un avant-projet de loi sur l'assistance à la reproduction à la Chambre des communes et a invité le Comité permanent de la santé à « réfléchir sur cet avant-projet de loi et à mener auprès des Canadiens un dialogue non partisan sur cette question très importante ». Le présent rapport est la réponse du Comité à cette demande.

Le Comité a tenté de faire la part entre son mandat qui était de mener une consultation auprès des Canadiens et le besoin urgent d'adopter une loi qui respecte les valeurs canadiennes. Les efforts qui ont été déployés depuis plus d'une décennie pour répondre à ce besoin ont été examinés de près par le Comité, des experts ont été consultés avec diligence, la structure et les responsabilités d'organismes de réglementation internationaux ont été examinées, des représentants des groupes intéressés ont été entendus et un grand nombre de mémoires ont été examinés.

Le Comité est convaincu que, pour qu'elle soit bien fondée, la réglementation des techniques de reproduction doit être axée avant tout sur le bien-être des enfants qui en sont issus. La santé et la sécurité des adultes, notamment des femmes qui ont recours à l'assistance à la procréation, doivent être protégées efficacement. Les avantages possibles de la recherche doivent toujours céder le pas à cette priorité.

Cela dit, le Comité est conscient que certaines techniques nouvelles peuvent contribuer à réduire la souffrance humaine. Il a tenté d'établir un cadre à l'intérieur duquel la recherche médicale connexe peut poursuivre son objectif, tout en respectant le désir profond dont lui ont fait part nombre de Canadiens, à savoir qu'il faut accorder à l'embryon humain et à tout autre matériel de reproduction le respect et la dignité qu'ils méritent.

Le présent rapport est le fruit de la collaboration d'une équipe d'attachés de recherche dévoués, nommément Nancy Miller Chenier, Sonya Norris, Monique Hébert et François Côté. Notre greffier, Gary Sokolyk, et les rédacteurs, interprètes, opérateurs de console et autres employés qui complètent le personnel du Comité, méritent également nos remerciements.

J'aimerais remercier en particulier les membres du Comité de tous les partis pour tous les durs efforts qu'ils ont si généreusement consentis malgré leurs nombreuses autres fonctions parlementaires. Notre rapport est à l'image de l'esprit d'objectivité politique qui a caractérisé cette étude vitale.

SECTION 1: URGENCE DE LA LOI

Le 3 mai 2001, après le dépôt des *Propositions relatives au projet de loi régissant l'assistance à la procréation*, le ministre de la Santé, Allan Rock, a demandé au Comité permanent de la santé de formuler des recommandations relatives au projet de loi et, en particulier, de proposer des options visant l'éventuelle création d'un organisme de réglementation chargé d'appliquer la Loi, de surveiller son évolution et de recommander d'éventuelles modifications. Le Ministre a fait remarquer au Comité que le projet de loi couvrirait deux activités : l'assistance à la procréation et la recherche connexe.

Les membres du Comité ont accepté avec plaisir l'invitation à participer à l'étape initiale d'élaboration du projet de loi. Cela nous a donné l'occasion de prendre part à un projet ouvert, participatif et approfondi sur une question d'un vaste intérêt public. Après avoir entendu les témoignages articulés et engagés de nombreuses personnes œuvrant dans le domaine de l'assistance à la procréation, nous sommes convaincus que le projet de loi est indispensable pour façonner la société de demain.

En tant que Comité, nous voyons notre examen de l'avant-projet de loi comme le début d'une ère d'examen parlementaire plus poussé. Tout au long de notre démarche, nous avons constaté la complexité du dossier et la portée de la Loi. Nous savons qu'il faut recueillir des données plus concrètes et les disséminer. Nous estimons que le ministre de la Santé devra également résoudre des questions de conséquences économiques, de coordination fédérale-provinciale-territoriale, des détails d'application et d'autres détails de la Loi et des règlements. Notre rapport retient les questions qui préoccupent le plus les témoins et nous-mêmes. Nous exhortons le Ministre à donner suite rapidement à nos recommandations et à déposer en priorité une loi complète au Parlement.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 1 :

Que le ministre de la Santé dépose en priorité une loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe.

Après avoir entendu les multiples points de vue d'ordre éthique, social, juridique, scientifique, médical et autre sur cette question complexe, nous sommes mieux en mesure de comprendre l'urgence de baliser les activités d'assistance à la procréation et la recherche dans ce domaine. Nous avons mieux perçu la tension que suscite la possibilité de conflits entre l'assistance à la procréation et la recherche. Des témoins nous ont informés des nombreux avantages découlant des techniques et pratiques

d'assistance à la procréation ainsi que des bienfaits potentiels des recherches en cours. Ils ont également souligné les risques qui menacent les individus et la société si jamais les activités en cours se poursuivaient en dehors d'un cadre législatif et réglementaire.

Les témoins nous ont surtout rappelé que l'assistance à la procréation est d'abord et avant tout un moyen d'aider les gens à avoir des enfants. Cette idée a toujours été au centre de notre réflexion, tout au cours du présent rapport.

SECTION 2 : CADRE LÉGISLATIF

Les consultations antérieures sur les techniques de reproduction ont permis d'élaborer un ensemble de principes directeurs d'ordre éthique ou social. Le Comité de la santé a lui aussi adopté un cadre directeur pour son évaluation des propositions relatives au projet de loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe. Ce cadre peut servir à uniformiser l'approche et à atteindre les résultats désirés.

A. Nos priorités

Nous avons établi trois priorités qui nous permettront d'évaluer chaque composante du projet de loi. Pour cela, le Comité s'est appuyé sur le principe selon lequel l'objectif premier de l'assistance à la procréation est de permettre à des gens de fonder une famille. Notre examen porte donc essentiellement sur l'effet de l'avant-projet de loi sur :

- i) les enfants** nés grâce aux techniques d'assistance à la procréation — la Loi doit protéger la santé physique et affective et la dignité des enfants qui sont le résultat voulu et souhaité de ces techniques.
- ii) les adultes** qui se soumettent aux techniques d'assistance à la procréation — la Loi doit protéger les adultes qui se soumettent à ces techniques contre les risques qu'elles présentent sur les plans physique, social et émotionnel.
- iii) les chercheurs et les médecins** qui effectuent la recherche conduisant à ces techniques et découlant de ces dernières — la Loi doit contrôler les volets expérimentaux des techniques d'assistance à la procréation tout en autorisant certaines techniques choisies susceptibles de soulager la souffrance humaine.

Dans l'ensemble, notre réflexion est guidée par notre sentiment que les enfants conçus à l'aide de techniques d'assistance à la procréation méritent davantage de considérations que les adultes qui souhaitent fonder une famille ou que les médecins et les chercheurs qui souhaitent développer le savoir.

Des enfants en bonne santé physique, émotionnelle et spirituelle sont le résultat recherché et souhaité de ces activités et techniques. Parmi les adultes participants, hommes et femmes peuvent subir des effets néfastes sur les plans émotionnel et financier, mais ce sont les femmes qui sont soumises aux processus physiques les plus intimes et potentiellement néfastes. Les chercheurs et les médecins en quête de découvertes et de nouvelles applications découlant de ces activités, techniques et processus ne devraient procéder que si leur objectif premier est le bien-être général des enfants et des adultes directement concernés.

B. Facteurs essentiels à considérer

Des témoins nous ont aussi dit que le principal objectif du projet de loi était de protéger les êtres vulnérables contre les effets néfastes pour la santé et contre toute exploitation liée à la procréation assistée. Ils ont de plus signalé que lorsque des choses sont à la fois scientifiquement possibles et moralement inadmissibles, les considérations éthiques doivent prévaloir. À cette fin, ils nous ont suggéré de prendre en compte plusieurs facteurs dans notre évaluation du projet de loi. Nous croyons également que si les facteurs essentiels suivants sont pris en compte dans le projet de loi, la Loi finale n'en sera que plus cohérente :

- i) le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain;**
- ii) l'adoption d'une approche de précaution afin de protéger et de promouvoir la santé;**
- iii) la non-chosification et la non-commercialisation;**
- iv) le choix éclairé;**
- v) la responsabilisation et la transparence.**

i) Respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain

La procréation assistée est une intervention axée sur la technologie et physiquement perturbatrice. Faisant appel à l'utilisation calculée et délibérée du matériel reproductif humain et à la production d'embryons, elle touche directement les notions d'unicité, de valeur et d'intégrité que la société associe à l'être humain. Elle soulève des inquiétudes quant au degré de respect et de protection qui doit être accordé aux personnes qui se soumettent à cette activité, aux enfants qui en naissent, au matériel reproductif et aux embryons qui ont le potentiel de devenir des êtres humains. Le Comité reconnaît que le lien entre le matériel reproductif et la composition génétique, biochimique et cellulaire de l'espèce humaine donne à ce matériel reproductif un statut

particulier. Le Comité est également d'avis qu'il faut assurer à l'embryon un certain degré de respect et de protection en raison de son statut d'être humain en puissance.

ii) Approche de précaution pour protéger et promouvoir la santé humaine

L'avant-projet de loi pose comme postulat fondamental qu'il faut protéger la santé et la sécurité des adultes, en particulier des femmes, qui se soumettent aux techniques d'assistance à la procréation ainsi que celles des enfants qui en sont issus. Le Comité est d'avis qu'une approche de précaution doit être adoptée lorsqu'une activité pose une menace pour la santé humaine. Bien qu'aucun lien de cause à effet n'ait encore été établi scientifiquement et que l'incertitude persiste, le Comité croit que le fardeau de la preuve incombe à ceux qui créent le risque. Nous sommes d'accord avec les témoins qui demandent qu'une plus grande attention soit accordée à la prévention de l'infertilité et avec ceux qui avancent qu'en l'absence de preuves quant aux avantages recherchés, il n'y aurait lieu d'autoriser les techniques, les traitements ou les médicaments que dans le cadre d'une recherche rigoureusement contrôlée et non pas dans le cadre d'une pratique médicale normale. Nous souhaitons qu'un plus grand nombre de chercheurs et de médecins fassent une analyse approfondie des solutions autres que les activités potentiellement risquées actuellement associées à la procréation assistée.

iii) La non-chosification et la non-commercialisation

Il est contraire à notre philosophie de traiter les êtres humains ou le matériel humain comme des produits prisés pour leur valeur marchande plutôt que pour leur valeur intrinsèque. Nous pensons, plus précisément, que les enfants ne doivent jamais être considérés comme des objets à acheter ou à échanger. Les femmes et les hommes doivent savoir que leur corps et leur matériel reproductif ne sont ni à vendre ni à troquer. Le Comité rejette toute notion de commerce, d'échange, d'achat ou de vente de matériel reproductif humain. Nous savons pertinemment qu'il y a eu des cas, ces récentes années, de chosification et, à bien des égards, de commercialisation dans le domaine de la procréation assistée. Nous voulons que le projet de loi interdise la chosification d'enfants, du corps de la femme, de matériel reproductif humain et de la fonction de reproduction.

iv) Choix éclairé

Le Comité approuve le principe selon lequel un choix éclairé peut s'exprimer par un refus ou un consentement en toute connaissance de cause. Nous voulons que les personnes qui se soumettent aux techniques de procréation assistée soient en mesure d'exercer leur libre choix en s'appuyant sur une connaissance complète des risques et des avantages que leur choix comporte sur les plans médical, juridique, éthique, social ou psychologique. Autrement dit, les enfants qui naîtront de ces pratiques doivent pouvoir se fier aux adultes qui ont participé au processus. Les adultes participants, quant à eux, doivent être pleinement informés des implications à court et à long termes, notamment

des conséquences sur les autres personnes concernées. Nous voulons que ces personnes donnent leur consentement librement, quel que soit l'aspect de la procréation assistée en cause, qu'il s'agisse d'un traitement, d'un don ou de travaux de recherche. Nous voulons également qu'on vérifie constamment leur consentement et qu'on reconnaisse qu'elles peuvent le retirer à tout moment dans la plupart des cas.

v) Responsabilisation et transparence

Le Comité est convaincu que tous les intervenants du secteur de la procréation assistée sont tenus à un degré élevé d'imputabilité. Par imputabilité, nous entendons l'obligation, de la part des personnes ou des organisations, de répondre de leurs actes. Ainsi, les adultes qui choisissent la procréation assistée ont la responsabilité de prendre en compte sérieusement le bien-être futur des enfants. Mais nous croyons surtout que les personnes qui détiennent le pouvoir, comme les gouvernements et les organisations professionnelles, ont la responsabilité de s'assurer que leurs actions dans ce domaine seront toujours transparentes et qu'elles visent le bien de la société.

SECTION 3 : NÉCESSITÉ D'UNE DÉCLARATION

Le préambule peut énoncer l'intention, l'objet et l'esprit de la Loi. Il peut aussi énoncer les principes directeurs qui sous-tendent le texte législatif, ainsi que les sentiments qui ont motivé les législateurs. Toutefois, il sert surtout d'outil d'interprétation pour aider à expliquer l'intention et l'objet de la Loi. En soi, il a moins de valeur effective.

Comme la Loi que nous examinons porte sur des valeurs aussi fondamentales que la dignité et l'intégrité de l'être humain, le Comité est d'avis qu'il faut donner plus de valeur juridique aux principes directeurs énoncés dans le préambule. Ceux-ci doivent être inscrits dans une déclaration qui fait partie intégrante du texte de la Loi.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 2 :

De remplacer le préambule par une déclaration statutaire inscrite dans le corps de la Loi.

Après avoir examiné minutieusement l'actuel préambule et appliqué son cadre législatif, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 3 :

Que la déclaration statutaire établisse les principes directeurs suivants :

Par les présentes, nous reconnaissons et déclarons :

- a) que l'assistance à la procréation et la recherche connexe doivent être régies par des principes et des pratiques qui respectent l'individualité, la dignité et l'intégrité de l'être humain;
- b) que la santé et le bien-être des enfants issus de la procréation assistée doivent avoir préséance dans les décisions concernant l'assistance à la procréation;
- c) que, même si les techniques d'assistance à la procréation ont une incidence sur toutes les personnes participantes, les femmes sont touchées plus directement et dans une plus grande mesure que les hommes par leur application;
- d) que l'intégrité du génome humain doit être protégée;
- e) que le principe du choix libre et éclairé comme condition fondamentale du recours à l'assistance à la procréation doit être favorisé et appliqué;
- f) que les techniques d'assistance à la procréation offrent des avantages aux individus, aux familles et à la société en général;
- g) que pour profiter au maximum de ces techniques, il faut prendre les mesures qui s'imposent, lors de leur utilisation, pour protéger et favoriser la santé, la sécurité, la dignité et les droits de l'être humain;
- h) que les personnes atteintes d'une incapacité peuvent mener une vie pleine et satisfaisante et enrichir celle des personnes qui les entourent;
- i) que la chosification des capacités reproductrices des femmes et des hommes ainsi que l'exploitation des enfants, des femmes et des hommes à des fins mercantiles doivent être interdites.

Outre la déclaration statutaire, il conviendrait d'inscrire un énoncé d'intention pour établir clairement les objectifs de la Loi. Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 4 :

De compléter la déclaration statutaire par un énoncé d'intention dans le corps de la Loi, comme suit :

L'objet de la Loi est d'établir un cadre législatif national pour l'assistance à la procréation et la conduite de recherches à l'aide de matériel de reproduction humain. Il doit veiller en particulier :

- a) **à ce que les intérêts de l'enfant issu de la procréation assistée soient protégés et aient préséance;**

- b) à ce que les intérêts des adultes qui participent à la procédure de procréation assistée soient protégés et à ce que leur choix soit éclairé;**
- c) à ce que les intérêts des chercheurs et des médecins soient appuyés dans la mesure où ils ne compromettent pas ceux des enfants et des adultes visés.**

SECTION 4 : ACTIVITÉS PROHIBÉES ET ACTIVITÉS RÉGLEMENTÉES

Conformément aux propositions législatives, les activités et les méthodes d'assistance à la procréation et de recherche dans le domaine se divisent en deux grandes catégories :

- i) les activités prohibées expressément interdites par la Loi même;
- ii) les activités réglementées qui peuvent être exercées à condition de faire l'objet d'une autorisation délivrée conformément au règlement.

Si le règlement précise qu'aucune autorisation ne peut être délivrée à l'égard d'une activité réglementée, celle-ci est prohibée à toutes fins utiles. Dans ce cas, l'interdiction provient du règlement et non de la Loi.

Les activités prohibées et les activités réglementées relèvent de la juridiction criminelle fédérale. Une des principales différences entre les deux catégories, c'est qu'une activité prohibée ne peut être modifiée ou abrogée que par mesure législative adoptée par le Parlement tandis qu'une activité réglementée (notamment toute activité interdite par non-autorisation en vertu du règlement) peut être modifiée ou abrogée par la procédure habituelle de modification du règlement, dans le cadre d'une consultation publique et sans l'intervention du Parlement.

Certains témoins ont recommandé la suppression pure et simple de la catégorie des activités prohibées. Citant les avantages de la souplesse réglementaire, ils estiment que ces activités devraient être classées parmi les activités réglementées, y compris les activités les plus répréhensibles comme le clonage aux fins de procréation, à l'égard desquelles aucune autorisation ne sera probablement jamais délivrée aux termes du règlement.

Il est possible d'interdire indirectement des activités réglementées en refusant tout simplement de délivrer une autorisation à leur égard, mais le Comité croit que cette interdiction n'aurait pas le même poids ou la même force de censure sociale qu'une interdiction aux termes de la Loi. Les peines prévues au projet de loi reflètent ce point de vue, puisque les peines maximales prévues pour des infractions liées à une activité

prohibée sont presque deux fois plus sévères que celles prescrites pour les infractions liées à une activité réglementée.

Nous croyons qu'il existe suffisamment de raisons pour maintenir la catégorie des activités prohibées. L'interdiction officielle dans la Loi précise qu'elles sont soit dangereuses, soit socialement inacceptables. Elle indique également que ces activités inquiètent et tellement les Canadiens que l'interdiction qui les frappe ne peut être modifiée sans l'aval du Parlement.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 5 :

Que les activités prohibées dans l'avant-projet de loi demeurent interdites dans la nouvelle Loi, sous réserve des modifications découlant des recommandations qui suivent.

SECTION 5 : ACTIVITÉS PROHIBÉES DANS LA LOI

Fidèles à notre cadre d'évaluation, nous demeurons fermement convaincus que les activités interdites dans l'avant-projet de loi doivent être interdites par la Loi. À l'égard des activités interdites pour des raisons de santé et de sûreté, le Comité est convaincu que l'examen législatif triennal recommandé plus loin permettra une réévaluation suffisante de l'interdiction.

i) Clonage à des fins de procréation et à des fins « thérapeutiques »

Le Comité est convaincu que les effets potentiels physiques, psychologiques ou sociaux négatifs pour l'enfant qui en est issu suffisent à justifier l'interdiction du clonage aux fins de procréation. En outre, nous estimons que le « clonage thérapeutique » doit être interdit parce qu'il est dangereux et fait de l'embryon une marchandise.

ii) Modification génétique des cellules germinales

Le Comité s'est fait dire que la modification génétique d'une lignée germinale est dangereuse et pas pratique à l'heure actuelle et présente des conséquences inconnues pour les générations futures. Nous reconnaissons que l'intention qui sous-tend la modification génétique des lignées germinales est de lutter contre les maladies d'origine génétique, mais nous convenons avec l'avant-projet de loi que cette pratique doit également être interdite par la Loi.

iii) Maintien d'un embryon hors du corps d'une femme

Le Comité pense que retirer à la femme son rôle dans la procréation cause un grave préjudice social. Ce rôle, porter et donner naissance à l'enfant, est indispensable. En outre, cette pratique risque d'être dommageable à l'enfant qui en est issu. Le Comité convient donc qu'elle doit être interdite.

iv) Création d'un embryon aux seules fins de la recherche

Le Comité reconnaît que la création d'embryons devrait être interdite aux seules fins de fournir du matériel expérimental. Cependant, le libellé d'interdiction de l'avant-projet de loi reflète mal l'intention du législateur. Nous craignons que ce libellé interdise également la recherche visant l'amélioration des mécanismes d'entreposage et de maturation des gamètes.

Par conséquent, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 6 :

Que l'alinéa 3(1)d) soit réécrit pour refléter plus fidèlement l'intention d'interdire la création d'embryons sur lesquels porterait la recherche.

v) Création d'un embryon à partir d'un embryon ou d'un fœtus

Cette interdiction vise à empêcher la création d'enfants dont les parents génétiques n'ont jamais existé comme individus. Nous jugeons cette interdiction très mal formulée et peu claire à l'égard de l'activité visée.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 7 :

Que l'alinéa 3(1)e) interdise simplement de retirer des gamètes d'un embryon ou d'un fœtus aux fins de créer un embryon.

vi) Transplantation de matériel reproductif animal dans un être humain

Le Comité convient que cette activité risque de causer des torts aux adultes participants et qu'elle viole en plus la dignité humaine. En outre, elle est absolument inutile pour produire un enfant en santé.

Pour être parfaitement cohérent, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 8 :

Qu'on ajoute l'interdiction de toute création et utilisation d'hybride animal-humain aux fins de procréation.

vii) Utilisation de matériel reproductif humain préalablement transplanté dans un animal

Cette activité compromet la sécurité et la dignité des enfants et des femmes visés. Le Comité est d'accord avec l'avant-projet de loi pour l'interdire.

viii) Sélection du sexe pour des motifs non médicaux

Le Comité est d'accord avec le principe de l'avant-projet de loi d'interdire la pratique de choisir le sexe d'un enfant. Nous nous inquiétons cependant du fait que l'interdiction telle que formulée n'englobe pas la sélection du sexe par diagnostic avant l'implantation d'embryons. Elle vise seulement des procédures comme la manipulation de gamètes et la modification des techniques de fécondation qui augmentent la probabilité d'obtenir un embryon d'un sexe donné.

Par conséquent, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 9 :

Que l'alinéa 3(1)h) interdise précisément toute sélection du sexe, sauf dans le cas de troubles liés aux chromosomes sexuels comme précisé par règlement.

ix) Maternité de substitution

Les enfants issus de la procréation assistée risquent de ne jamais connaître leurs parents et de voir leur bien-être compromis. La maternité de substitution lucrative traite les enfants comme des marchandises et la capacité de procréation des femmes comme une activité mercantile. La maternité de substitution non lucrative (altruiste) peut également causer des torts sociaux à l'enfant, et menacer la santé de la mère.

Le Comité convient d'interdire la maternité de substitution lucrative et estime que la maternité de substitution non lucrative doit également être découragée mais non criminalisée.

On devrait interdire toute reconnaissance, incitation ou rétribution, financière ou autre, offerte ou fournie directement ou indirectement par une partie à un arrangement de

maternité de substitution. Cela comprend les parties qui offrent des services médicaux, juridiques et psychologiques professionnels.

Par conséquent, pour réduire au minimum la chosification de la mère porteuse et de l'enfant, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 10 :

Que les paragraphes 4(4), qui exempte les services juridiques, médicaux et psychologiques, et 10 d), qui permet le remboursement des frais de la mère porteuse, soient supprimés.

Cependant, afin de protéger la santé de la mère porteuse et de tout enfant issu d'un arrangement de maternité de substitution, nous recommandons de plus :

RECOMMANDATION 11 :

De faire exception pour les médecins et les autres professionnels de la santé qui fournissent les soins nécessaires à la femme enceinte.

Dans l'éventualité de la maternité de substitution non lucrative, il convient de garantir par plusieurs mécanismes le bien-être de l'enfant et le choix bien éclairé de la mère porteuse. Il faut donner du counselling à toutes les parties sur la maternité de substitution non lucrative. Les médecins qui fournissent gratuitement leurs services à cet égard doivent être tenus de voir à ce que toutes les parties aient accès à la consultation médicale et au counselling. Les individus qui aspirent à ajouter un enfant à leur famille par la maternité de substitution doivent faire l'objet du même examen que les parents qui veulent adopter un enfant.

Ainsi le Comité recommande :

RECOMMANDATION 12 :

D'encourager les provinces et les territoires à donner au couple demandeur, à la mère porteuse ainsi qu'à son partenaire un counselling obligatoire à partir des services assurés offerts présentement pour l'adoption, et à modifier les lois pertinentes sur la famille pour reconnaître la mère donnant naissance comme la mère légale.

x) Achat de gamètes et d'embryons

Le Comité est convaincu que la chosification et la commercialisation de gamètes et d'embryons humains peuvent avoir des répercussions sociales et affectives très vastes sur les familles visées. En outre, ces activités sont contraires à la pratique canadienne selon laquelle les organes et les tissus humains ne peuvent être vendus ni achetés. L'achat, le troc ou l'échange de gamètes ou d'embryons humains sont contraires à la dignité humaine. Le Comité est d'accord avec l'interdiction de la vente et de l'achat de

gamètes et d'embryons. Nous nous opposons également à tout remboursement des frais d'un donneur de sperme, d'ovules ou d'embryons. Le Comité recommande en outre :

RECOMMANDATION 13 :

Que le paragraphe 10a), qui permet de rembourser les frais du donneur pour le don d'ovules ou de sperme, soit supprimé.

xi) Utilisation de matériel reproductif et d'embryons sans consentement

Toute activité réglementée exercée sans le consentement complet et éclairé des participants adultes risque de causer des torts à long terme à ces derniers. Ils doivent donner leur consentement librement en connaissant toutes les implications liées au don de leur matériel reproductif pour utilisation par autrui. Le Comité appuie vigoureusement l'interdiction de l'utilisation de matériel reproductif et d'embryons sans consentement.

SECTION 6 : ACTIVITÉS RÉGLEMENTÉES

Dans l'avant-projet de loi, les activités réglementées ne peuvent être menées qu'en vertu d'une autorisation délivrée conformément aux règlements. Nous avons hâte d'examiner des projets de règlements présentés à la Chambre des communes. Nous avons déjà recommandé des changements en défaveur du remboursement des frais des donneurs et des mères porteuses. Nous voulons également imposer des limites précises à la recherche sur les embryons.

Le Comité tient à dire que le savoir scientifique nouveau et les applications médicales nouvelles ne devraient profiter à la société qu'à condition de ne pas porter atteinte aux enfants qui en sont issus et aux adultes participants. Nous soulignons notamment que, même si la science peut avoir d'énormes retombées bénéfiques, ses applications peuvent avoir des effets néfastes sur la diversité de la population humaine. Nous nous opposons à toute politique publique, recherche scientifique ou pratique qui vise à utiliser la connaissance de caractéristiques héréditaires ou génétiques pour modifier des caractéristiques intrinsèques de la population humaine. Comme nous l'avons déjà dit, les activités permises par la Loi doivent tenir compte de l'importance de préserver et de protéger l'individualité humaine et de l'intégrité du génome humain.

i) Recherche faisant appel aux embryons : situation actuelle

Le Comité a appris que la recherche actuelle faisant appel aux embryons serait de plusieurs types : la recherche sur des embryons créés par fécondation in vitro (FIV); la recherche ayant comme résultat la création d'embryons; enfin, la création d'embryons aux fins spécifiques de la recherche. En général, la recherche sur les embryons existants porte sur des sujets comme la fécondation, les interactions pharmacologiques et le développement de médicaments. D'autres recherches, comme celle qui vise le

perfectionnement des techniques d'entreposage des ovules, pourraient entraîner la création d'embryons. Certains croient que les recherches récentes sur les cellules souches provenant d'embryons offrent un potentiel remarquable pour le traitement de diverses affections et blessures.

Nous déplorons le peu de transparence de la recherche actuelle qui utilise des embryons existants ou en crée au Canada. La justification de la recherche sur des embryons d'au plus 14 jours inclut notamment l'amélioration des traitements de l'infertilité, comme la FIV, le progrès du savoir sur les maladies génétiques et l'amélioration de la conception. La Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction mentionnait déjà ces travaux de recherche. Actuellement, les chercheurs du secteur privé ne sont pas tenus de rendre compte de leurs travaux devant une administration ni de se plier aux directives visant la recherche sur les embryons des Instituts canadiens de recherche en santé. Le Comité voudrait que cette situation soit corrigée.

ii) Recherche faisant appel aux embryons : notre démarche

Pendant nos délibérations sur ces questions, nous avons respecté le cadre présenté en introduction. Nous avons cherché à savoir si l'interdiction de toutes les activités de recherche portant sur des embryons, ou leur restriction d'une manière ou d'une autre, n'aurait pas des conséquences néfastes sur la santé et le bien-être des enfants issus des techniques de procréation assistée ou des femmes qui font appel à ces techniques. De même, le Comité a dû examiner le lien entre le cas des embryons surnuméraires produits en vue de la FIV et les autres questions à l'étude.

Sur la question des mesures de précaution visant à protéger et à promouvoir la santé, des témoins nous ont parlé des bienfaits potentiels pour la santé des résultats de la recherche sur les embryons. Au sujet de la non-chosification, nous avons appris qu'il existe un risque de chosification et de commercialisation des femmes afin qu'elles produisent des ovules et des embryons susceptibles d'être vendus et échangés comme source de matériel reproductif. Sur la question du choix éclairé, des témoins nous ont dit que les femmes qui produisent les ovules sont rarement informées du fait qu'elles doivent donner leur consentement en vue de l'utilisation de leurs embryons surnuméraires aux fins de la recherche. Certains témoins ont déploré que l'embryon n'ait aucun rôle à jouer dans aucun processus de consentement. En ce qui concerne le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain, des témoins nous ont dit que toute recherche sur des embryons doit respecter leur statut d'être humain en puissance. Quant à la responsabilisation, des témoins sont d'avis que toute activité dans ce domaine doit être transparente et ouverte à l'examen public.

iii) Recherche faisant appel aux embryons : notre avis

Nous convenons avec l'avant-projet de loi que la recherche faisant appel aux embryons doit être une activité réglementée. Elle doit l'être strictement, et limitée à

l'utilisation d'embryons excédentaires créés lors des FIV, sous réserve du consentement des donneurs.

Nous reconnaissons que le milieu scientifique et médical a la responsabilité de bien valider les techniques de fertilité. La recherche requiert alors, dans certains cas, l'utilisation d'embryons existants ou peut entraîner la création d'un embryon. Cette recherche peut être nécessaire pour la santé des enfants issus de la procréation assistée et des femmes traitées.

Nous avons appris que la recherche sur les cellules souches embryonnaires présente un certain potentiel, mais que d'autres sources de cellules souches comme le sang du cordon ombilical et les tissus adultes sont davantage disponibles et moins litigieuses sur le plan éthique. Certains témoins soutiennent que la recherche sur les cellules souches non embryonnaires offre le même potentiel. D'autres font remarquer que, malgré la préférence de la plupart des chercheurs pour les cellules souches adultes, l'utilisation de cellules souches embryonnaires pourrait fournir l'information requise pour manipuler correctement les cellules souches adultes.

Le Comité a été stupéfait d'apprendre que la recherche sur les cellules souches humaines adultes a fait des progrès remarquables durant la dernière année. Nous avons également appris qu'après bien des années de recherche sur les cellules souches embryonnaires animales, les résultats ont déçu les attentes. Par conséquent, nous encourageons le financement de la recherche dans le domaine des cellules souches adultes.

Nous craignons que la recherche sur les cellules souches embryonnaires chosifie l'embryon. Cette recherche utilise des embryons pour obtenir du matériel additionnel de recherche. Nous pensons qu'il ne faut autoriser une recherche faisant appel aux embryons qu'après avoir obtenu la preuve que le matériel provenant de sources non embryonnaires ne permettrait pas d'atteindre les résultats recherchés.

Par conséquent, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 14 :

Que la recherche faisant appel à des embryons soit une activité réglementée nécessitant une autorisation. Même si les autres critères du règlement sont tous respectés, aucune autorisation ne sera délivrée à moins que le demandeur ne démontre clairement qu'il ne peut effectuer sa recherche avec aucun autre matériel biologique.

SECTION 7 : LES RÈGLEMENTS

L'article 40 de l'avant-projet de loi énonce la nature des règlements possibles en vertu de la Loi. On peut notamment désigner des catégories d'activités pour lesquelles on

peut délivrer des autorisations ou en refuser. On peut également réglementer l'exercice d'une activité visée de même que les conditions dont les autorisations peuvent être assorties. Ces dispositions sont fondamentales : elles autorisent l'établissement de normes qui régiront la conduite des activités autorisées.

i) Règlements relatifs à des sujets particuliers

Les témoignages présentés font croire que la santé des femmes visées par les techniques de procréation assistée n'est pas toujours primordiale. Leurs ovaires peuvent être excessivement stimulés par pharmacothérapie. On risque de prélever des ovules sur des femmes trop jeunes pour bien comprendre la portée de cet acte. Les embryons risquent d'être produits in vitro en surnombre, et d'être transférés en trop grand nombre dans l'utérus.

Le Comité s'étonne particulièrement du nombre excessif d'embryons éventuellement produits et entreposés, prétendument à des fins de procréation. Nous comprenons que tant que les techniques d'entreposage ne seront pas perfectionnées, il faudra produire des embryons en surnombre. Cependant, nous comptons que la production excessive cesse une fois les techniques d'entreposage au point. Il sera alors possible de limiter la production des embryons à ceux servant effectivement à l'implantation.

Fidèle au cadre visant à protéger les enfants et les participants adultes, le Comité estime essentiel que les règlements imposent des exigences et des restrictions précises contre les abus et l'exploitation.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 15 :

Que des normes émanant des règlements soient rédigées sur les sujets suivants :

- a) Nombre maximal d'ovules à prélever et à féconder;**
- b) Nombre maximal d'embryons à produire, à entreposer et à transférer par la fécondation in vitro, l'interdiction de la production et de l'entreposage en excès devant suivre le développement et la validation des techniques d'entreposage;**
- c) Nombre maximal de fois qu'on peut offrir une procédure donnée à une patiente;**
- d) Counselling à fournir aux donneurs et aux bénéficiaires du traitement;**

- e) **Nombre maximal d'enfants pouvant naître d'un même donneur de gamètes;**
- f) **Exigences d'admissibilité des donneurs et des bénéficiaires;**
- g) **Maladies ou états héréditaires préalables ouvrant droit au diagnostic génétique de pré-implantation.**

ii) Exception à l'alinéa 40(1)m)

Plusieurs témoins doutent de la pertinence de l'alinéa 40(1)m) de l'avant-projet de loi, qui permet pour l'essentiel de soustraire par règlement une ou plusieurs catégories d'activités réglementées de l'application de la Loi ou des règlements.

Le Comité convient avec ces témoins que la législation subordonnée, soit les règlements, ne devrait pas permettre d'annuler les dispositions de la Loi. S'il est nécessaire de créer des exceptions, celles-ci devraient faire l'objet d'un changement à la Loi soumis à l'examen du Parlement.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 16 :

D'éliminer l'alinéa 40(1)m) qui permet de soustraire par règlement une ou plusieurs catégories d'activités réglementées de l'application de la Loi ou des règlements.

iii) L'exemption de l'article 43

L'article 43 permet à quiconque exerce une activité réglementée avant la date limite (date d'entrée en vigueur des articles visant l'activité) de continuer à l'exercer jusqu'à la date fixée par règlement sans être titulaire d'une autorisation.

Le Comité note que cette exemption, au libellé vague, peut donner lieu à deux interprétations différentes. Selon la première, si le règlement n'est pas en vigueur à la date limite, toute activité existante exercée légalement ne peut être autorisée à la date limite. Elle devient donc une activité réglementée qui est exercée illégalement à moins d'avoir été exemptée en vertu des règlements.

Selon la seconde interprétation, si le règlement est en vigueur à la date limite, une autorisation peut être délivrée immédiatement pour l'activité en question. Cependant, toute partie à l'activité serait exemptée de se conformer aux conditions d'autorisation pendant un temps suffisant pour qu'elle puisse s'adapter aux exigences du règlement.

Quelle que soit l'interprétation, cette disposition est, selon nous, discutable. Elle n'est pas assez rigoureuse et peut mener à des abus. Certains pourraient entreprendre diverses activités juste avant la date limite afin de se conformer le plus tard possible aux exigences du règlement.

Le Comité reconnaît qu'il faudrait établir une période de transition pour élaborer les règlements requis ou permettre aux parties de s'adapter et de se conformer aux exigences de ces règlements. L'exemption devrait toutefois être de courte durée. Nous recommandons une période maximale d'un an, ce qui serait suffisant pour prendre les mesures qui s'imposent.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 17 :

De modifier l'article 43 afin de limiter à un an la période d'exemption d'une autorisation.

iv) Pouvoir de réglementation du gouverneur en conseil

Le Comité s'inquiète du pouvoir et de la latitude très vastes du gouverneur en conseil de prendre des règlements. Nous estimons qu'il faut une forme de contrôle parlementaire, dans le sens du paragraphe 42.1 de la *Loi sur le tabac* fédérale (voir annexe A).

La *Loi sur le tabac* exige que les règlements proposés à la Loi soient soumis à la Chambre des communes pour examen éventuel par le comité pertinent, probablement le Comité de la santé. Si la Chambre accepte le rapport du comité, le gouverneur en conseil se limite à prendre des règlements dans la forme convenue, y compris les changements recommandés. Par contre, si la Chambre rejette le rapport du comité, le gouverneur en conseil peut promulguer les règlements comme prévu à l'origine.

Étant donné que la procréation assistée et la recherche connexe forment un domaine hautement délicat et controversé, nous sommes persuadés de la nécessité d'une protection parlementaire de ce type. Les élus devraient être appelés à forger les règlements fondamentaux dans le sens des meilleurs intérêts des Canadiens.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 18 :

D'inscrire dans la Loi des dispositions analogues au paragraphe 42.1 de la *Loi sur le tabac* fédérale, exigeant que tous les règlements soient déposés à la Chambre des communes pour approbation ou modification dans un délai de 30 jours de séance, et de préciser dans la Loi que les

règlements proposés soient renvoyés au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes.

SECTION 8 : REGISTRE BIOLOGIQUE

La collecte et le maintien de registres de renseignements biologiques visent à faciliter la surveillance dans le domaine de l'assistance à la procréation. Dans l'avant-projet de loi, les renseignements biologiques désignent les renseignements relatifs à ce qui suit :

- a) l'identité, les caractéristiques personnelles, l'information génétique et les antécédents médicaux des :
 - i) donneurs de matériel reproductif humain : sperme, ovules et embryons;
 - ii) personnes ayant obtenu une assistance à la procréation, y compris les inducteurs d'ovulation, l'insémination assistée et la fécondation in vitro;
 - iii) personnes qui sont issues de ces procédés;
- b) la garde du matériel reproductif humain donné ainsi que l'utilisation qui en est faite.

i) Registre biologique

Le Comité a appris que les données figurant au registre biologique prévu au paragraphe 21(2) de l'avant-projet de loi servent à plusieurs fins :

- i) Évaluer les résultats à court et à long terme sur la santé des enfants issus de l'assistance à la procréation;
- ii) Évaluer les effets sur la santé des femmes qui reçoivent une assistance à la procréation;
- iii) Obtenir des renseignements continuels sur les services d'assistance à la procréation, les médicaments et les procédés, avec résultats et taux de succès;
- iv) Permettre aux enfants d'accéder aux renseignements sur le donneur de sperme, d'ovule ou d'embryon, à l'exception de son identité;

- v) Apporter des données de recherche pour comprendre les résultats physiques et émotifs des procédés d'assistance à la procréation sur les personnes touchées.

Nous sommes d'accord avec la création du registre biologique proposé au paragraphe 21(2), mais aimerions qu'il ressorte davantage au début de la partie intitulée *Renseignements personnels et accès à l'information*. Nous voulons que cette information soit recueillie à l'échelle canadienne. Selon nous, ce registre peut contribuer avantageusement à notre désir d'assurer le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain; l'adoption d'une approche de précaution afin de protéger et de promouvoir la santé; la non-chosification et la non-commercialisation; le choix éclairé; la responsabilisation et la transparence.

Nous avons été surpris d'apprendre que les Canadiens n'ont pas accès facilement aux données sur l'assistance à la procréation. Nous avons appris que des médecins tentent depuis dix ans d'établir un registre volontaire. Nous n'avons reçu ni preuve de l'existence d'un registre, ni données particulières tirées de celui-ci. Nous avons appris que peu de banques de sperme au Canada tenaient des renseignements détaillés sur les donneurs et sur l'utilisation faite du sperme donné et aucun témoignage n'a indiqué que des renseignements étaient maintenus sur les dons d'ovules ou d'embryons.

Le Comité veut plus que de simples efforts volontaires de la part des médecins. Nous voulons l'obligation de faire rapport, de recueillir et d'analyser les renseignements. Nous voulons des données cohérentes et claires sur les cliniques qui offrent une assistance complète ou partielle à la procréation; sur les omnipraticiens qui offrent des médicaments et l'insémination artificielle; sur les banques de sperme, d'ovules ou d'embryons; sur les donneurs de sperme, d'ovules et d'embryons, les récipiendaires d'insémination assistée, de don d'ovules ou d'embryons, etc. Sans ces données, nous ne disposons pas de preuve concluante à l'appui de la poursuite de l'assistance à la procréation.

ii) Système ouvert de dons

Le Comité a appris que les registres contenant des renseignements sur les donneurs sont importants pour la progéniture issue du traitement du donneur; les descendants de la progéniture; les couples qui ont eu un enfant à la suite du don; les donneurs qui ont fourni le sperme, les ovules et les embryons, les parents de ces personnes; les frères et sœurs génétiques des descendants issus de l'assistance à la procréation.

Nous avons été particulièrement frappés par les arguments en faveur d'un système ouvert qui ne traiterait pas les enfants comme des produits de consommation à négocier entre adultes consentants comme les parents, les donneurs et les médecins. Nous convenons que le don de gamètes et d'embryons peut être l'équivalent d'une adoption. Comme pour l'adoption, nous voulons un système de don réglementé, non

commercial et transparent, où les dossiers sur les dons sont étroitement contrôlés, mais accessibles à ceux qui ont besoin de renseignements pertinents. Nous croyons aussi que les enfants nés de mères porteuses devraient avoir pleinement accès aux renseignements.

Dans un système ouvert, sans secrets, nous aimerions une stratégie conjuguant législation et éducation, visant particulièrement les médecins et les autres facilitateurs des dons. Nous voulons qu'avant le don, le donneur soit pleinement informé des conséquences possibles de l'assistance à la procréation, notamment la progéniture qui sera la sienne. Selon nous, seuls les donneurs qui consentent à divulguer leur identité à leur progéniture devraient être acceptés. À notre avis, en cas de conflit entre le droit à la protection des renseignements personnels du donneur et le droit de l'enfant à connaître ses antécédents, ceux de l'enfant doivent primer. Nous avons besoin d'un système qui responsabilise le don et sensibilise davantage la population. Nous voulons que cesse le système du don anonyme.

Le Comité recommande que :

RECOMMANDATION 19 :

- a) **Le consentement de divulguer des renseignements d'identification soit obligatoire avant d'accepter une personne comme donneur de sperme, d'ovule ou d'embryon;**
- b) **Toute la progéniture du donneur (ou leur tuteur) ait accès à leur dossier médical mis à jour périodiquement;**
- c) **Le nombre de bébés nés d'un même donneur soit limité;**
- d) **Le nombre de dons d'un même donneur soit limité;**
- e) **Les contacts entre les frères et sœurs génétiques soient facilités pour éviter les possibilités de relations sexuelles ou de mariage;**
- f) **Des dossiers médicaux et personnels soient tenus;**
- g) **Un counselling obligatoire soit accordé aux donneurs avant qu'ils ne consentent à faire un don et avant qu'un descendant établisse un lien avec un donneur;**
- h) **Un don n'entraîne aucune obligation légale.**

Le Comité a appris que Terre-Neuve, la Nouvelle-Écosse, le Québec et le Yukon ont promulgué des lois qui excluent expressément et implicitement les donneurs comme parents légaux d'un enfant, ce qui les exclut comme source de soutien financier à la progéniture.

Pour que ce type de loi soit encouragé dans les autres provinces, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 20 :

Que le ministre fédéral de la Justice, en collaboration avec ses homologues provinciaux et territoriaux, cherche à faire adopter dans l'ensemble du pays une législation uniforme établissant le statut légal des donneurs par rapport à leur progéniture.

SECTION 9 : ACCORDS D'ÉQUIVALENCE ET D'APPLICATION DE LA LOI

L'article 41 de l'avant-projet de loi autorise des accords d'équivalence avec les provinces et les territoires. Ces accords peuvent être conclus avec la province ou le territoire qui a promulgué une loi où certaines dispositions et règlements correspondants sont équivalents, soit les articles 8 à 11 (activités réglementées), 18 à 21 (renseignements biologiques) et 23 à 32 (inspection et contrôle d'application). Une fois en vigueur, l'accord d'équivalence suspend l'application des articles 8 à 40 de la Loi fédérale. Ce sont plutôt les mesures « équivalentes » promulguées au niveau provincial ou territorial qui s'appliquent.

Le Comité constate un malaise généralisé face à l'article 41. Des témoins craignent que les provinces et territoires ne soient pas tenus d'établir un registre public parce que l'article 22 n'est pas visé par les mesures d'équivalence. D'autres craignent que les accords d'équivalence n'imposent pas les mêmes peines que celles prévues aux articles 34 à 39. D'autres encore craignent que les accords d'équivalence pourraient nuire à une réglementation canadienne vigoureuse de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe.

Le Comité partage ces réserves. Les mesures *équivalentes* ne sont pas des mesures *identiques*. Il y a place à interprétation et par conséquent, différents systèmes pourraient être promulgués d'une juridiction à l'autre. Il pourrait en résulter un ensemble disparate. À notre avis, il vaudrait mieux, pour les enfants issus de la procréation assistée, et les hommes et les femmes qui y participent, qu'une seule réglementation prévoyant un ensemble de normes et de peines s'applique partout au pays, sans exception.

Toutefois, nous reconnaissons que l'assistance à la procréation et la recherche connexe forment un domaine de responsabilité partagée. Les provinces et les territoires peuvent vouloir agir à cet égard, ce que permettrait l'accord d'équivalence. Malgré nos réserves sérieuses face aux accords d'équivalence, nous les acceptons comme outil nécessaire au progrès du fédéralisme coopératif.

En plus des accords d'équivalence, le Ministre peut signer, en vertu de l'article 33, des accords d'application de la Loi avec des provinces, des territoires, des organismes d'application de la Loi et des organismes non gouvernementaux.

Le Comité a également quelques réserves quant à ce type d'accord. Nous craignons particulièrement les accords avec des organismes non gouvernementaux. Selon nous, les pouvoirs d'application de la Loi ne doivent pas être dévolus de l'État à des organismes non gouvernementaux.

Comme les inspections à effectuer sont très spécialisées et nécessitent une grande compétence technique, il serait préférable à notre avis qu'un seul organisme spécialisé s'acquitte des inspections et applique la Loi. Un organisme unique serait mieux en mesure d'appliquer la Loi de façon uniforme partout au pays. Nous nous demandons si l'uniformité peut être assurée par plus d'un organisme d'inspection.

Les accords d'équivalence et d'application de la Loi nous préoccupent. Nous ne sommes pas prêts à recommander leur abandon, mais nous reconnaissons avec les témoins la nécessité de mécanismes pour en garantir l'imputabilité et la transparence.

Par conséquent, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 21 :

Que les accords d'application de la Loi ne soient pas passés avec des organismes non gouvernementaux.

Le Comité recommande aussi :

RECOMMANDATION 22:

Que les accords d'équivalence et d'application de la Loi soient soumis aux mécanismes de contrôle suivants :

- a) **Le Ministre doit rendre compte au Parlement de tous les accords d'équivalence et d'application de la Loi;**
- b) **Le public doit être consulté effectivement concernant les accords avant leur signature;**
- c) **Les accords provisoires, avec le résumé des commentaires du public, doivent être déposés à la Chambre des communes avant la signature, afin que les élus aient l'occasion de faire des recommandations à leur égard;**
- d) **Le texte de tous les accords finals doit figurer dans le registre public émanant de la Loi;**
- e) **Tous les accords peuvent être abolis ou révoqués après avis raisonnable de l'une ou l'autre partie;**
- f) **Une disposition de la Loi doit permettre au Ministre d'intervenir en prenant toute mesure jugée nécessaire pour l'administration et l'application de la Loi;**

- g) **Tous les accords doivent avoir une durée maximale de cinq ans et peuvent être reconduits pour d'autres périodes quinquennales le cas échéant;**
- h) **Préalablement à la signature d'un accord, l'autre gouvernement doit accepter les mêmes obligations redditionnelles que le gouvernement fédéral. Il doit également accepter de transmettre les données sur l'organisme de réglementation au registre biologique et au registre public fédéraux.**

SECTION 10 : ORGANISME DE RÉGLEMENTATION

Selon l'avant-projet de loi, le ministre de la Santé, avec l'appui de son ministère, serait responsable d'appliquer la Loi. Étant donné les nombreuses considérations morales, déontologiques et sociales entourant la recherche sur l'embryon et le traitement de l'infertilité, la plupart des témoins jugent préférable un organisme indépendant. Certains témoins estiment même qu'un organisme externe serait mieux capable de réagir promptement aux changements technologiques rapides de ce domaine.

Le consensus est large en faveur de la création d'un organisme de réglementation hors du Ministère, mais le Comité a entendu des avis divergents sur la structure et le mandat de l'organisme de réglementation. Il y a également désaccord sur la question de savoir si l'organisme doit relever du Parlement directement ou par le truchement du ministre de la Santé. Nous endossons la création d'une agence externe pour gérer et contrôler l'application de la Loi. L'agence devrait être un organisme semi-autonome, dirigé par un conseil relevant directement du ministre de la Santé, avec des mécanismes redditionnels pour le Parlement.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 23 :

De créer un organisme de réglementation hors du ministère de la Santé pour gérer et contrôler l'application de la Loi. L'organisme devrait être une agence semi-autonome, dirigée par un conseil relevant directement du ministre de la Santé, avec des mécanismes redditionnels pour le Parlement.

À notre avis, exiger que l'agence relève du Ministre est davantage conforme au principe de la responsabilité ministérielle. La participation du Ministre est également souhaitable dans les relations intergouvernementales puisque les provinces et les territoires partagent la compétence constitutionnelle en ce domaine.

Dans la conception du cadre réglementaire de l'assistance à la procréation, on nous a demandé d'étudier une approche équilibrée, par laquelle le Ministre serait tenu

d'établir les politiques et les normes générales de sûreté et d'efficacité des techniques de procréation et génétiques autorisées au Canada. Le Ministre devrait également vérifier et évaluer l'efficacité de l'inspection et de l'application de la Loi réalisée par l'organisme de réglementation vis-à-vis des normes de santé et sûreté. Cependant, le Ministre ne s'intéresserait pas au travail quotidien de l'agence.

Le Comité souscrit à cette structure, qui fait un compromis réaliste entre la responsabilité ministérielle et une agence autonome.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 24 :

Que le ministre soit responsable, en vertu de la Loi :

- a) des politiques sur les techniques de procréation et génétiques du gouvernement du Canada;**
- b) de l'orientation de l'organisme de réglementation;**
- c) de la négociation des accords d'équivalence et d'application de la Loi;**
- d) de l'évaluation de l'efficacité de l'organisme.**

L'organisme, pour sa part devrait suivre les progrès sur la scène canadienne et internationale pour recommander au Ministre des changements à la Loi, aux règlements et aux politiques. Il devrait délivrer, renouveler, modifier, suspendre ou révoquer les autorisations aux demandeurs qualifiés concernant les traitements et la recherche approuvés. Il devrait contrôler le respect de la Loi, à l'aide soit d'inspecteurs à son service soit de tiers jugés acceptables en vertu d'un accord d'application de la Loi.

En outre, l'organisme devrait tenir le registre biologique et le registre public. Il devrait notamment garder le dossier des enfants issus de la procréation assistée et, dans la mesure du possible, tenir à jour l'information provenant des donneurs et des enfants. En outre, afin d'assurer que des normes scientifiques solides soient appliquées, il devrait faire rapport sur le résultat des traitements et de la recherche effectués.

L'organisme de réglementation devrait également assumer un rôle considérable d'information et de communication. À cet égard, il devrait mener des consultations constantes avec les parties intéressées. Il devrait aussi offrir aux participants à la procréation assistée une information complète pour leur permettre des choix éclairés.

Outre ses opérations quotidiennes, l'organisme devrait rendre des comptes au Parlement et au public par divers mécanismes, dont :

- i) un rapport annuel au Parlement;

- ii) une vérification du Bureau du vérificateur général;
- iii) un plan stratégique triennal devant être approuvé par le Parlement et le Ministre;
- iv) des audiences publiques sur la délivrance des autorisations et sur des problèmes précis;
- v) un rapport des activités dans le registre public;
- vi) un examen ministériel de l'efficacité de l'organisme de réglementation;
- vii) un examen par la Chambre des communes et le Comité permanent de la santé des règlements proposés avant leur mise en oeuvre par l'organisme de réglementation.

Pour garantir que l'organisme de réglementation applique et impose fidèlement les valeurs fondamentales de la Loi, le Comité croit fermement que les principes inscrits dans la déclaration statutaire devraient figurer explicitement dans le mandat de l'organisme. Ce dernier devrait également rédiger un code déontologique à partir de ces principes, ce qui informerait les Canadiens de la façon qu'il entend exercer ses pouvoirs.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 25 :

Que l'organisme de réglementation soit fondé par la loi. Ses fonctions devraient :

- a) suivre les progrès, ici et à l'étranger, afin de faire des recommandations au Ministre concernant les modifications à apporter à la Loi, aux règlements et aux politiques;
- b) délivrer, modifier, renouveler, suspendre ou révoquer les autorisations des personnes admissibles à l'égard de traitements et de recherches approuvés;
- c) faire respecter la Loi en procédant à des inspections;
- d) tenir les registres public et biologique, ainsi que les renseignements sur le nombre d'enfants issus de la procréation assistée, et mettre à jour les renseignements sur les donneurs et leur progéniture;
- e) communiquer au public les résultats des traitements offerts et des recherches effectuées;
- f) tenir régulièrement des consultations avec les parties intéressées;

- g) fournir toute l'information nécessaire pour permettre aux Canadiens de faire des choix éclairés.**

Le Comité recommande aussi :

RECOMMANDATION 26 :

Que les principes inscrits dans la déclaration statutaire soient énoncés clairement dans le mandat de l'organisme de réglementation et que celui-ci soit tenu d'élaborer un code déontologique à partir de ces principes. Que l'organisme de réglementation présente aussi un rapport annuel au Parlement et prépare un plan stratégique triennal à faire approuver par le Ministre et le Parlement.

Concernant la composition de l'organisme de réglementation, nous reconnaissons qu'il y a deux domaines réglementaires distincts, comme le propose le projet de loi : d'une part, les traitements d'assistance à la procréation et, d'autre part, la recherche faisant appel à des embryons, des ovules et des spermatozoïdes. Nous reconnaissons que l'expertise nécessaire pour délivrer un permis relativement à l'assistance à la procréation est très différente de celle qui est nécessaire pour délivrer un permis de recherche faisant appel à des embryons, qui n'a pas de lien avec le traitement de l'infertilité. Le Comité convient que deux organismes distincts pourraient être créés pour réglementer deux champs essentiellement différents, l'assistance à la procréation et la recherche faisant intervenir des sujets et des tissus humains, mais nous voudrions que rien ne retarde plus l'adoption d'un cadre législatif très attendu. Le Comité veut que la Loi soit déposée immédiatement pour établir les limites appropriées concernant les activités en cours. À court terme, nous croyons que le conseil de réglementation que nous proposons peut couvrir les deux domaines.

Après avoir examiné attentivement les diverses options qui nous ont été présentées, le Comité appuie dans une large mesure la création d'un organisme de réglementation régi par un conseil d'environ neuf membres choisis pour leur sagesse, leur jugement et leur capacité de comprendre les multiples facettes de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe. Ce conseil composé de membres représentant une vaste gamme d'expériences et de points de vue devrait pouvoir compter sur plusieurs sous-comités consultatifs composés de personnes provenant de diverses disciplines et milieux sociaux.

Pour maintenir l'indépendance du conseil, aucun de ses membres ne devrait provenir du gouvernement ou représenter des intérêts précis. Les membres ne devraient notamment pas se trouver en situation de conflit d'intérêts financiers. Puisque les femmes sont touchées plus directement que les hommes par les thérapies de reproduction, le Comité croit qu'une majorité du conseil doit être composée de femmes.

Après consultation des gouvernements provinciaux et territoriaux, des parties intéressées et du Comité de la santé de la Chambre des communes, les membres du

conseil devraient être nommés par le gouverneur en conseil. Ils devraient être nommés pour un mandat renouvelable de trois ans. Les premières nominations devraient être échelonnées pour assurer une rotation et rafraîchir le savoir collectif.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 27 :

- a) **Que le conseil soit composé d'environ neuf membres qui seront nommés par le gouverneur en conseil, après consultation des gouvernements provinciaux et territoriaux, des parties intéressées et du Comité de la santé de la Chambre des communes;**
- b) **Que les membres soient choisis pour leur sagesse, leur jugement et leur capacité de comprendre les multiples facettes de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe;**
- c) **Qu'aucun des membres ne représente des intérêts précis ou n'entretienne des liens étroits avec des intérêts précis, ni ne se place en situation de conflit d'intérêt financier;**
- d) **Qu'aucun des membres ne provienne du gouvernement;**
- e) **Qu'au moins la moitié des membres du conseil soient des femmes;**
- f) **Que les membres du conseil soient nommés pour des mandats échelonnés de trois ans, renouvelable deux fois.**

Un secrétariat, dirigé par un directeur général et composé de personnes spécialisées dans des domaines comme la politique médicale et sanitaire, les affaires réglementaires, etc. doit être établi pour aider le conseil dans le sens de ses objectifs stratégiques et administratifs. En outre, le conseil pourrait être autorisé à créer des sous-comités composés de spécialistes de l'extérieur pour étudier des questions et des progrès en particulier. Notamment des sous-comités pourraient être établis pour traiter les deux grands domaines de réglementation, c'est-à-dire la thérapie de la reproduction et la recherche.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 28 :

Qu'un secrétariat dirigé par un directeur général et composé de personnes ayant une expertise ou spécialisées dans divers domaines pertinents soit constitué dans la Loi pour aider le conseil dans le sens de ses objectifs stratégiques et administratifs.

Que le conseil soit autorisé à établir des sous-comités d'experts pour étudier des questions et des progrès en particulier.

Que les sous-comités soient composés de personnes représentant les points de vue des personnes handicapées, des personnes infertiles, des minorités raciales, de diverses confessions religieuses, de même que des personnes ayant une vaste gamme d'expertise, y compris dans les domaines de la médecine de la reproduction, de la recherche sur la santé, de l'éthique, des sciences sociales et du droit.

Une des fonctions immédiates du conseil consistera à délivrer des permis pour l'exercice des activités réglementées. À notre avis, les audiences relatives à l'octroi de permis devraient être publiques. Certaines audiences seront, il va de soi, plus courantes que d'autres, mais nous croyons qu'il est important de donner au public l'occasion d'être entendu.

Le Comité croit également que le conseil devrait avoir l'autorité de tenir des audiences publiques sur des points de préoccupation précis. En prévoyant une tribune publique pour débattre de questions potentiellement litigieuses, le conseil permettra aux Canadiens de participer de façon plus significative à la formulation de la politique. Le conseil profitera également du débat public et sera mieux éclairé pour faire des recommandations au Ministre.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 29 :

Que les audiences relatives à l'octroi de permis se tiennent en public.

Que le conseil soit autorisé à tenir des audiences publiques sur des points de préoccupation précis.

Nous croyons que les actions de l'organisme de réglementation, de même que celles du Ministre, devraient être les plus transparentes possible. Le registre public proposé à l'article 22 de l'avant-projet de loi est un pas dans la bonne direction car devront y être inscrits les renseignements prescrits par règlement : les autorisations délivrées, demandées et renouvelées; les décisions concernant la délivrance des autorisations et l'application de la Loi; les résultats cumulés des démarches des titulaires d'autorisations, etc. Toutefois, pour que le public soit le mieux renseigné possible, nous croyons que toutes les activités du conseil devraient être consignées dans le registre public, à l'exception de celles que la législation soustrait expressément à la divulgation obligatoire.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 30 :

Que toutes les activités du conseil soient consignées dans le registre public, sous réserve des exclusions qui sont précisées expressément dans la Loi.

Enfin, de nombreux témoins ont souligné la nécessité de financer adéquatement l'organisme de réglementation afin de lui permettre de faire son travail. Le Comité est d'accord. Nous voulons que l'organisme de réglementation dispose d'un budget séparé, suffisant pour exercer ses activités. Nous ne voulons pas que la réglementation de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe soit influencée par des préoccupations de recouvrement des coûts. Nous croyons donc que l'organisme de réglementation ne devrait pas être assujéti à la politique du gouvernement fédéral à ce sujet.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 31 :

Que le gouvernement fédéral finance adéquatement l'organisme de réglementation à l'aide de crédits distincts votés par le Parlement.

Que l'organisme de réglementation ne soit pas assujéti à la politique de recouvrement des coûts du gouvernement fédéral.

SECTION 11 : EXAMEN PAR UN COMITÉ PARLEMENTAIRE

L'article 42 de l'avant-projet de loi prévoit un examen de la Loi par un comité parlementaire dans les cinq ans suivant l'entrée en vigueur de la Loi. Le Comité juge ce délai trop long.

Une fois la Loi adoptée par le Parlement, il faudra élaborer les règlements essentiels à son application. L'organisme de réglementation devra aussi être mis sur pied et prêt à fonctionner. Bien des mois pourraient passer avant que la nouvelle Loi soit promulguée. Entre-temps, la technologie de l'assistance à la procréation et la recherche connexe pourraient évoluer à un rythme tel qu'il faudra sans doute mettre à jour la nouvelle Loi.

À cause de l'évolution rapide de la science et de la technologie, un délai de trois ans pour un examen par un comité parlementaire serait plus indiqué selon nous. Le sujet du projet de loi est très délicat et prête beaucoup à la controverse. Le Parlement doit examiner la Loi plus tôt, à un moment plus opportun, pour que celle-ci reste actuelle sur les plans social et technologique.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 32 :

Que la nouvelle Loi prévoit un examen de son contenu par un comité parlementaire dans les trois ans suivant la date de sa promulgation.

SECTION 12 : AUTRES PRÉOCCUPATIONS

i) Prévention

Le Comité a appris que des mesures de précaution doivent être prises pour réduire l'infertilité. À notre avis, il vaudrait mieux prévenir certains facteurs de risque qui contribuent à l'infertilité que de mettre au point de nouveaux traitements de l'infertilité causée par des maladies transmises sexuellement, des expositions professionnelles et environnementales, voire le report de la grossesse. Selon nous, un programme national complet, axé sur la santé génésique, s'impose. Nous reconnaissons que Santé Canada fait des efforts depuis une décennie pour mettre au point une stratégie, mais nous estimons qu'elle mérite plus de détermination et plus de ressources.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 33 :

Que le ministre de la Santé fasse la promotion et procure les ressources nécessaires à un programme axé sur la santé génésique, qui consisterait à recueillir des données, à faire de la recherche, à diffuser de l'information et à établir une politique, dans le but de prévenir l'infertilité.

Que l'on prévoie une coordination horizontale avec les ministères fédéraux concernés, tels Développement des ressources humaines Canada concernant les reports de grossesse et la santé professionnelle; Environnement Canada concernant les menaces pour la santé génésique; les Instituts canadiens de recherche concernant la recherche sur les facteurs de risque de l'infertilité et la prévention de l'infertilité.

Que l'on poursuive la collaboration avec les homologues provinciaux et territoriaux.

ii) Définitions et terminologie

Le Comité souhaite qu'on précise davantage certains termes et définitions et qu'on améliore sensiblement leur exactitude dans l'avant-projet de loi. Nous n'avons ni la compétence ni le temps pour mener une vaste consultation, mais à Santé Canada, on

nous a assuré qu'on a observé les problèmes dont on nous a fait part et qu'on s'efforce d'améliorer les passages en cause. Selon nous, pour des raisons d'uniformité et de clarté, il faudrait réunir toutes les définitions au début du texte de loi. Nous trouvons aussi offensant l'inclusion de « embryon » dans l'expression « matériel reproductif humain » et problématiques les définitions de gène, génome, embryon et donneur d'embryon. Il faudrait aussi définir le terme gamète dans la Loi. En outre nous avons appris que rien ne semble justifier une définition de « femme ».

iii) Brevetage du matériel humain

Le Comité est fort préoccupé du fait que du matériel humain puisse être breveté. Nous sommes profondément troublés du fait que la *Loi sur les brevets* n'interdise pas expressément les brevets concernant les gènes humains, les séquences de l'ADN et les lignées cellulaires. Il répugne à bien des membres qu'on puisse traiter des constituants biologiques humains comme une propriété brevetable. Cela suppose leur chosification, pavant ainsi la voie à leur commercialisation. Vu l'importance que le Comité attache au respect de l'intégrité et de la dignité humaines, nous demandons instamment de ne pas accorder de brevets sur le matériel humain. Il faudrait souligner, d'une part, les conséquences éthiques et sociales du brevetage du matériel humain et, d'autre part, l'incidence de la mise au point, de la disponibilité et des coûts des traitements issus de tels brevets sur la prestation des soins de santé au pays.

Par conséquent, le Comité recommande :

RECOMMANDATION 34 :

Qu'on modifie la *Loi sur les brevets* de manière à interdire d'accorder des brevets sur les humains et sur le matériel humain.

iv) Application à l'État

Il n'est pas clair dans quelle mesure les gouvernements fédéral, provinciaux et territoriaux participent aux activités visées par l'avant-projet de loi. Toutefois, en tant qu'importants bailleurs de fonds de la recherche dans le domaine, nous voulons qu'ils soient liés par la Loi. Selon nous, dans la mesure de leur participation directe ou indirecte, tous les gouvernements devraient être assujettis, aux mêmes normes et contrôles que les autres Canadiens oeuvrant dans le domaine. Il faut donc inclure dans la Loi une disposition qui lie l'État.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 35 :

D'inclure dans la Loi une disposition qui lie Sa Majesté la Reine du chef du Canada ou une province ou un territoire.

v) Éléments essentiels d'un choix éclairé

Le Comité reconnaît que, pour faire un choix éclairé, il faut avoir le droit de consentir et le droit de refuser. Nous convenons qu'un choix éclairé est une démarche continue qui doit inviter au changement selon les circonstances de chacun. Nous avons appris que l'avant-projet de loi est notamment fondé sur le consentement écrit et éclairé, mais que celui-ci n'est ni défini, ni explicite. Nous proposons plusieurs moyens pour conférer au cadre législatif plus de substance concernant le choix éclairé.

Le Comité recommande :

RECOMMANDATION 36 :

Que la Loi définisse clairement le choix éclairé. La définition et les règlements d'application de la Loi renferme au moins les éléments suivants :

- a) Counselling obligatoire par une tierce partie indépendante pour toute assistance à la procréation;**
- b) Garantie de services de counselling comme condition préalable à toute autorisation;**
- c) Obtention du consentement à chaque étape de chaque traitement;**
- d) Droit de refuser de consentir en tout temps, sauf s'il s'agit de conserver ou de communiquer un dossier médical et des renseignements personnels sur l'identité lorsque la progéniture est en cause.**

LISTE DES RECOMMANDATIONS

RECOMMANDATION 1 :

Que le ministre de la Santé dépose en priorité une loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe.

RECOMMANDATION 2 :

De remplacer le préambule par une déclaration statutaire inscrite dans le corps de la Loi.

RECOMMANDATION 3 :

Que la déclaration statutaire établisse les principes directeurs suivants :

Par les présentes, nous reconnaissons et déclarons :

- a) que l'assistance à la procréation et la recherche connexe doivent être régies par des principes et des pratiques qui respectent l'individualité, la dignité et l'intégrité de l'être humain;**
- b) que la santé et le bien-être des enfants issus de la procréation assistée doivent avoir préséance dans les décisions concernant l'assistance à la procréation;**
- c) que, même si les techniques d'assistance à la procréation ont une incidence sur toutes les personnes participantes, les femmes sont touchées plus directement et dans une plus grande mesure que les hommes par leur application;**
- d) que l'intégrité du génome humain doit être protégée;**
- e) que le principe du choix libre et éclairé comme condition fondamentale du recours à l'assistance à la procréation doit être favorisé et appliqué;**
- f) que les techniques d'assistance à la procréation offrent des avantages aux individus, aux familles et à la société en général;**
- g) que pour profiter au maximum de ces techniques, il faut prendre les mesures qui s'imposent, lors de leur utilisation, pour protéger et favoriser la santé, la sécurité, la dignité et les droits de l'être humain;**

- h) que les personnes atteintes d'une incapacité peuvent mener une vie pleine et satisfaisante et enrichir celle des personnes qui les entourent;**
- i) que la chosification des capacités reproductrices des femmes et des hommes ainsi que l'exploitation des enfants, des femmes et des hommes à des fins mercantiles doivent être interdites.**

RECOMMANDATION 4 :

De compléter la déclaration statutaire par un énoncé d'intention dans le corps de la Loi, comme suit :

L'objet de la Loi est d'établir un cadre législatif national pour l'assistance à la procréation et la conduite de recherches à l'aide de matériel de reproduction humain. Il doit veiller en particulier :

- a) à ce que les intérêts de l'enfant issu de la procréation assistée soient protégés et aient préséance;**
- b) à ce que les intérêts des adultes qui participent à la procédure de procréation assistée soient protégés et à ce que leur choix soit éclairé;**
- c) à ce que les intérêts des chercheurs et des médecins soient appuyés dans la mesure où ils ne compromettent pas ceux des enfants et des adultes visés.**

RECOMMANDATION 5 :

Que les activités prohibées dans l'avant-projet de loi demeurent interdites dans la nouvelle Loi, sous réserve des modifications découlant des recommandations qui suivent.

RECOMMANDATION 6 :

Que l'alinéa 3(1)d) soit réécrit pour refléter plus fidèlement l'intention d'interdire la création d'embryons sur lesquels porterait la recherche.

RECOMMANDATION 7 :

Que l'alinéa 3(1)e) interdise simplement de retirer des gamètes d'un embryon ou d'un fœtus aux fins de créer un embryon.

RECOMMANDATION 8 :

Qu'on ajoute l'interdiction de toute création et utilisation d'hybride animal-humain aux fins de procréation.

RECOMMANDATION 9 :

Que l'alinéa 3(1)h) interdise précisément toute sélection du sexe, sauf dans le cas de troubles liés aux chromosomes sexuels comme précisé par règlement.

RECOMMANDATION 10 :

Que les paragraphes 4(4), qui exempte les services juridiques, médicaux et psychologiques, et 10 d), qui permet le remboursement des frais de la mère porteuse, soient supprimés.

RECOMMANDATION 11 :

De faire exception pour les médecins et les autres professionnels de la santé qui fournissent les soins nécessaires à la femme enceinte.

RECOMMANDATION 12 :

D'encourager les provinces et les territoires à donner au couple demandeur, à la mère porteuse ainsi qu'à son partenaire un counselling obligatoire à partir des services assurés offerts présentement pour l'adoption, et à modifier les lois pertinentes sur la famille pour reconnaître la mère donnant naissance comme la mère légale.

RECOMMANDATION 13 :

Que le paragraphe 10a), qui permet de rembourser les frais du donneur pour le don d'ovules ou de sperme, soit supprimé.

RECOMMANDATION 14 :

Que la recherche faisant appel à des embryons soit une activité réglementée nécessitant une autorisation. Même si les autres critères du règlement sont tous respectés, aucune autorisation ne sera délivrée à moins que le demandeur ne démontre clairement qu'il ne peut effectuer sa recherche avec aucun autre matériel biologique.

RECOMMANDATION 15 :

Que des normes émanant des règlements soient rédigées sur les sujets suivants :

- a) Nombre maximal d'ovules à prélever et à féconder;
- b) Nombre maximal d'embryons à produire, à entreposer et à transférer par la fécondation in vitro, l'interdiction de la

production et de l'entreposage en excès devant suivre le développement et la validation des techniques d'entreposage;

- c) Nombre maximal de fois qu'on peut offrir une procédure donnée à une patiente;
- d) Counselling à fournir aux donneurs et aux bénéficiaires du traitement;
- e) Nombre maximal d'enfants pouvant naître d'un même donneur de gamètes;
- f) Exigences d'admissibilité des donneurs et des bénéficiaires;
- g) Maladies ou états héréditaires préalables ouvrant droit au diagnostic génétique de pré-implantation.

RECOMMANDATION 16 :

D'éliminer l'alinéa 40(1)m) qui permet de soustraire par règlement une ou plusieurs catégories d'activités réglementées de l'application de la Loi ou des règlements.

RECOMMANDATION 17 :

De modifier l'article 43 afin de limiter à un an la période d'exemption d'une autorisation.

RECOMMANDATION 18 :

D'inscrire dans la Loi des dispositions analogues au paragraphe 42.1 de la *Loi sur le tabac* fédérale, exigeant que tous les règlements soient déposés à la Chambre des communes pour approbation ou modification dans un délai de 30 jours de séance, et de préciser dans la Loi que les règlements proposés soient renvoyés au Comité permanent de la santé de la Chambre des communes.

RECOMMANDATION 19 :

- a) Le consentement de divulguer des renseignements d'identification soit obligatoire avant d'accepter une personne comme donneur de sperme, d'ovule ou d'embryon;
- b) Toute la progéniture du donneur (ou leur tuteur) ait accès à leur dossier médical mis à jour périodiquement;
- c) Le nombre de bébés nés d'un même donneur soit limité;

- d) Le nombre de dons d'un même donneur soit limité;
- e) Les contacts entre les frères et sœurs génétiques soient facilités pour éviter les possibilités de relations sexuelles ou de mariage;
- f) Des dossiers médicaux et personnels soient tenus;
- g) Un counselling obligatoire soit accordé aux donneurs avant qu'ils ne consentent à faire un don et avant qu'un descendant établisse un lien avec un donneur;
- h) Un don n'entraîne aucune obligation légale.

RECOMMANDATION 20 :

Que le ministre fédéral de la Justice, en collaboration avec ses homologues provinciaux et territoriaux, cherche à faire adopter dans l'ensemble du pays une législation uniforme établissant le statut légal des donneurs par rapport à leur progéniture.

RECOMMANDATION 21 :

Que les accords d'application de la Loi ne soient pas passés avec des organismes non gouvernementaux.

RECOMMANDATION 22:

Que les accords d'équivalence et d'application de la Loi soient soumis aux mécanismes de contrôle suivants :

- a) Le Ministre doit rendre compte au Parlement de tous les accords d'équivalence et d'application de la Loi;
- b) Le public doit être consulté effectivement concernant les accords avant leur signature;
- c) Les accords provisoires, avec le résumé des commentaires du public, doivent être déposés à la Chambre des communes avant la signature, afin que les élus aient l'occasion de faire des recommandations à leur égard;
- d) Le texte de tous les accords finals doit figurer dans le registre public émanant de la Loi;
- e) Tous les accords peuvent être abolis ou révoqués après avis raisonnable de l'une ou l'autre partie;
- f) Une disposition de la Loi doit permettre au Ministre d'intervenir en prenant toute mesure jugée nécessaire pour l'administration et l'application de la Loi;

- g) Tous les accords doivent avoir une durée maximale de cinq ans et peuvent être reconduits pour d'autres périodes quinquennales le cas échéant;**
- h) Préalablement à la signature d'un accord, l'autre gouvernement doit accepter les mêmes obligations redditionnelles que le gouvernement fédéral. Il doit également accepter de transmettre les données sur l'organisme de réglementation au registre biologique et au registre public fédéraux.**

RECOMMANDATION 23 :

De créer un organisme de réglementation hors du ministère de la Santé pour gérer et contrôler l'application de la Loi. L'organisme devrait être une agence semi-autonome, dirigée par un conseil relevant directement du ministre de la Santé, avec des mécanismes redditionnels pour le Parlement.

RECOMMANDATION 24 :

Que le ministre soit responsable, en vertu de la Loi :

- a) des politiques sur les techniques de procréation et génétiques du gouvernement du Canada;**
- b) de l'orientation de l'organisme de réglementation;**
- c) de la négociation des accords d'équivalence et d'application de la Loi;**
- d) de l'évaluation de l'efficacité de l'organisme.**

RECOMMANDATION 25 :

Que l'organisme de réglementation soit fondé par la loi. Ses fonctions devraient :

- a) suivre les progrès, ici et à l'étranger, afin de faire des recommandations au Ministre concernant les modifications à apporter à la Loi, aux règlements et aux politiques;**
- b) délivrer, modifier, renouveler, suspendre ou révoquer les autorisations des personnes admissibles à l'égard de traitements et de recherches approuvés;**
- c) faire respecter la Loi en procédant à des inspections;**
- d) tenir les registres public et biologique, ainsi que les renseignements sur le nombre d'enfants issus de la**

procréation assistée, et mettre à jour les renseignements sur les donneurs et leur progéniture;

- e) communiquer au public les résultats des traitements offerts et des recherches effectuées;
- f) tenir régulièrement des consultations avec les parties intéressées;
- g) fournir toute l'information nécessaire pour permettre aux Canadiens de faire des choix éclairés.

RECOMMANDATION 26 :

Que les principes inscrits dans la déclaration statutaire soient énoncés clairement dans le mandat de l'organisme de réglementation et que celui-ci soit tenu d'élaborer un code déontologique à partir de ces principes. Que l'organisme de réglementation présente aussi un rapport annuel au Parlement et prépare un plan stratégique triennal à faire approuver par le Ministre et le Parlement.

RECOMMANDATION 27 :

- a) Que le conseil soit composé d'environ neuf membres qui seront nommés par le gouverneur en conseil, après consultation des gouvernements provinciaux et territoriaux, des parties intéressées et du Comité de la santé de la Chambre des communes;
- b) Que les membres soient choisis pour leur sagesse, leur jugement et leur capacité de comprendre les multiples facettes de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe;
- c) Qu'aucun des membres ne représente des intérêts précis ou n'entretienne des liens étroits avec des intérêts précis, ni ne se place en situation de conflit d'intérêt financier;
- d) Qu'aucun des membres ne provienne du gouvernement;
- e) Qu'au moins la moitié des membres du conseil soient des femmes;
- f) Que les membres du conseil soient nommés pour des mandats échelonnés de trois ans, renouvelable deux fois.

RECOMMANDATION 28 :

Qu'un secrétariat dirigé par un directeur général et composé de personnes ayant une expertise ou spécialisées dans divers domaines pertinents soit constitué dans la Loi pour aider le conseil dans le sens de ses objectifs stratégiques et administratifs.

Que le conseil soit autorisé à établir des sous-comités d'experts pour étudier des questions et des progrès en particulier.

Que les sous-comités soient composés de personnes représentant les points de vue des personnes handicapées, des personnes infertiles, des minorités raciales, de diverses confessions religieuses, de même que des personnes ayant une vaste gamme d'expertise, y compris dans les domaines de la médecine de la reproduction, de la recherche sur la santé, de l'éthique, des sciences sociales et du droit.

RECOMMANDATION 29 :

Que les audiences relatives à l'octroi de permis se tiennent en public.

Que le conseil soit autorisé à tenir des audiences publiques sur des points de préoccupation précis.

RECOMMANDATION 30 :

Que toutes les activités du conseil soient consignées dans le registre public, sous réserve des exclusions qui sont précisées expressément dans la Loi.

RECOMMANDATION 31 :

Que le gouvernement fédéral finance adéquatement l'organisme de réglementation à l'aide de crédits distincts votés par le Parlement.

Que l'organisme de réglementation ne soit pas assujetti à la politique de recouvrement des coûts du gouvernement fédéral.

RECOMMANDATION 32 :

Que la nouvelle Loi prévoit un examen de son contenu par un comité parlementaire dans les trois ans suivant la date de sa promulgation.

RECOMMANDATION 33 :

Que le ministre de la Santé fasse la promotion et procure les ressources nécessaires à un programme axé sur la santé génésique, qui consisterait à recueillir des données, à faire de la recherche, à diffuser de l'information et à établir une politique, dans le but de prévenir l'infertilité.

Que l'on prévoie une coordination horizontale avec les ministères fédéraux concernés, tels Développement des ressources humaines Canada concernant les reports de grossesse et la santé professionnelle;

Environnement Canada concernant les menaces pour la santé génésique; les Instituts canadiens de recherche concernant la recherche sur les facteurs de risque de l'infertilité et la prévention de l'infertilité.

Que l'on poursuive la collaboration avec les homologues provinciaux et territoriaux.

RECOMMANDATION 34 :

Qu'on modifie la *Loi sur les brevets* de manière à interdire d'accorder des brevets sur les humains et sur le matériel humain.

RECOMMANDATION 35 :

D'inclure dans la Loi une disposition qui lie Sa Majesté la Reine du chef du Canada ou une province ou un territoire.

RECOMMANDATION 36 :

Que la Loi définisse clairement le choix éclairé. La définition et les règlements d'application de la Loi renferme au moins les éléments suivants :

- a) Counselling obligatoire par une tierce partie indépendante pour toute assistance à la procréation;**
- b) Garantie de services de counselling comme condition préalable à toute autorisation;**
- c) Obtention du consentement à chaque étape de chaque traitement;**
- d) Droit de refuser de consentir en tout temps, sauf s'il s'agit de conserver ou de communiquer un dossier médical et des renseignements personnels sur l'identité lorsque la progéniture est en cause.**

LOI SUR LE TABAC
(Loi du Canada, 1997, ch. 13)

PARTIE V.1 : DÉPÔT DES PROJETS DE RÈGLEMENT

42.1(1) Dépôt des projets de règlement

42.1 (1) Le gouverneur en conseil ne peut prendre de règlement en vertu de l'article 7, 14, 17, 33 ou 42 à moins que le ministre n'ait fait déposer le projet de règlement devant la Chambre des communes.

42.1(2) Rapport du comité

(2) Tout comité compétent, d'après le règlement de la Chambre des communes, est automatiquement saisi du projet de règlement et peut effectuer une enquête ou tenir des audiences publiques à cet égard et faire rapport de ses conclusions à la Chambre.

42.1(3) Prise des règlements

(3) Le gouverneur en conseil peut prendre un règlement en vertu de l'article 7, 14, 33 ou 42 dans les cas suivants :

- a) la Chambre des communes n'a donné son agrément à aucun rapport du comité au sujet du projet de règlement dans les trente jours de séance de la Chambre suivant le dépôt du projet de règlement; dans ce cas, le règlement pris doit être conforme au projet déposé;
- b) la Chambre des communes a donné son agrément à un rapport du comité approuvant le projet de règlement avec ou sans modifications; dans ce cas, le gouverneur en conseil doit prendre un règlement conforme au projet agréé par la Chambre.

42.1(4) Définition de « jour de séance »

(4) Pour l'application du présent article, « jour de séance » s'entend d'un jour où la Chambre des communes siège.

ANNEXE B LISTE DES TÉMOINS

Organismes et particuliers	Date	Réunion
<p>Santé Canada</p> <p>Allan Rock, ministre</p>	03/05/2001	13
<p>Justice Canada</p> <p>Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques</p>	10/05/2001	15
<p>Santé Canada</p> <p>Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets spéciaux, Direction des politiques, de la planification et des priorités</p> <p>Francine Manseau, analyste principale des politiques, Direction générale de la politique de la santé et des communications</p> <p>Ian Shugart, sous-ministre adjoint</p>		
<p>Société canadienne de fertilité et d'andrologie</p> <p>Roger Gosden, directeur de la recherche, Département d'obstétrique et de gynécologie, Université McGill</p> <p>Arthur Leader, M.D., président du Comité des relations gouvernementales</p> <p>Marie-Claude Léveillé, directrice, Laboratoire clinique</p>	17/05/2001	16
<p>Comité consultatif de Santé Canada sur le moratoire provisoire visant les techniques de reproduction</p> <p>Madeline Boscoe, coordonnatrice exécutive, Le Réseau canadien pour la santé des femmes</p> <p>Jeffrey Nisker, professeur d'obstétrique et de gynécologie, coordonnateur de bioéthique</p>	29/05/2001	17
<p>« University of Alberta, John Dossetor Bioethics Centre »</p> <p>Laura Shanner, professeur agrégé, Santé de la population</p>	31/05/2001	18
<p>Université de Dalhousie, École médicale de Dalhousie</p> <p>Françoise Baylis, professeur agrégé, Département de bioéthique</p>		

Organismes et particuliers	Date	Réunion
Université McGill, Centre de médecine, éthiques et droit Margaret Somerville, directrice intérimaire	31/05/2001	18
Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (1989-1993) Patricia Baird, présidente de la Commission royale; professeur et directrice du Département de médecine génétique	05/06/2001	19
« Temple Anshe Sholom », Hamilton Irwin Zepowitz	07/06/2001	20
L'Alliance évangélique du Canada Bruce Clemenger, directeur, « Centre for Faith and Public Life »		
Le Conseil canadien des femmes musulmanes Farhat Rehman, présidente, chapitre d'Ottawa		
Organisme catholique pour la vie et la famille Bridget Campion, professeure adjointe de théologie morale, « St-Augustine's Seminary », Toronto Jennifer Leddy, codirectrice		
Temple bouddhiste tibétain Tengye Ling, Toronto Ven. Tenzin Kalsang, directrice spirituelle		
Justice Canada Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques	18/09/2001	22
Santé Canada Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets spéciaux, Direction des politiques, de la planification et des priorités Lise Lavoie, analyste principale des politiques, Division des projets spéciaux Francine Manseau, analyste principale des politiques, Direction générale de la politique de la santé et des communications Ian Shugart, sous-ministre adjoint		

Organismes et particuliers	Date	Réunion
<p>« Canadian Multi-disciplinary Assisted Reproduction Coalition »</p> <p>Sherry Levitan, avocate</p> <p>Joanne Wright, « Canadian Surrogacy Options »</p> <p>Comité consultatif de Santé Canada sur le moratoire provisoire visant les techniques de reproduction</p> <p>Phyllis Creighton, membre</p> <p>Université de Calgary</p> <p>Juliet Guichon, professeur en bioéthique</p>	25/09/2001	23
<p>Justice Canada</p> <p>Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques</p> <p>Santé Canada</p> <p>Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets spéciaux, Direction des politiques, de la planification et des priorités</p> <p>Francine Manseau, analyste principale des politiques, Direction générale de la politique de la santé et des communications</p>	26/09/2001	24
<p>Association Canadienne de la Dystrophie Musculaire</p> <p>Claredon Robicheau, président, Section sud-ouest de la Nouvelle-Écosse</p> <p>Yves Savoie, directeur exécutif</p> <p>Institut de recherche en santé d'Ottawa</p> <p>Michael Rudnicki, chaire de recherche du Canada en génétique moléculaire</p> <p>Ronald Worton, président, directeur-général</p> <p>Thérèse Leroux, directrice de l'Éthique</p> <p>Société Parkinson Canada</p> <p>Mary Jardine, directrice générale nationale</p> <p>David Simmonds, président</p>	27/09/2001	25
<p>Justice Canada</p> <p>Judy Hunter, avocat général</p>	04/10/2001	28

Organismes et particuliers	Date	Réunion
<p>Santé Canada</p> <p>Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets spéciaux, Direction des politiques, de la planification et des priorités</p> <p>Francine Manseau, analyste principale des politiques, Direction générale de la politique de la santé et des communications</p>	04/10/2001	28
<p>Conseil canadien d'agrément des services de santé</p> <p>Paula Greco, gestionnaire, Recherche et développement</p> <p>Gilles Lanteigne, directeur administratif adjoint</p>	16/10/2001	29
<p>Gendarmerie royale du Canada — « Society for the Policing of Cyberspace »</p> <p>Earl Moulton, surintendant chef et président de la société</p>		
<p>Santé Canada — Direction générale des produits de santé et des aliments</p> <p>Étienne Ouimette, coordonnateur de conformité, sang, tissus et organes</p>		
<p>Santé Canada—Direction générale de la santé de la population et de la santé publique</p> <p>Robert McMurtry, sous-ministre adjoint</p> <p>Ron St. John, directeur exécutif intérimaire</p>	17/10/2001	30
<p>« Advanced Cell Technology » (Boston, MA)</p> <p>Jose Cibelli, vice-président, Recherche</p>	18/10/2001	31
<p>University of Alberta — « Health Law Institute »</p> <p>Timothy Caulfield, professeur</p>		
<p>« University of Toronto — Mount Sinai Hospital — Samuel Lunenfeld Research Institute »</p> <p>Janet Rossant, chercheur principal</p>		
<p>Association des infirmières et infirmiers du Canada</p> <p>Janet Storch, Ph.D., « Ethics Scholar in Residence »</p>	23/10/2001	32

Organismes et particuliers	Date	Réunion
<p>Association médicale canadienne Henry Haddad, M.D., président</p>		
<p>Collège des médecins de famille du Canada Richard MacLachlan, M.D., président du comité d'éthique</p>		
<p>Fédération des ordres des médecins du Canada Donald Chadsey, M.D., registraire intérimaire, directeur exécutif</p>		
<p>Société canadienne de fertilité et d'andrologie Arthur Leader, M.D., président du Comité des relations gouvernementales Jacquetta Trasler, M.D., Ph.D., présidente</p>		
<p>Société des obstétriciens et gynécologues du Canada André Lalonde, M.D., vice-président administratif</p>		
<p>Université de Toronto Bernard Dickens, professeur de droit de la santé, chaire en éthique biomédicale</p>	24/10/2001	33
<p>Université McGill Patrick Healy, professeur agrégé</p>		
<p>Université Queen's Alison Harvison Young, doyenne, Faculté de droit</p>		
<p>« Coalition for an Open Model in Assisted Reproduction » Rona Achilles Catherine Clute</p>	25/10/2001	35
<p>« New Reproductive Alternatives Society » Shirley Pratten, membre fondateur Olivia Pratten</p>		
<p>Institut canadien d'information sur la santé John Millar, vice-président</p>	25/10/2001	35

Organismes et particuliers	Date	Réunion
Joan Rock, « Privacy Secretariat »		
À titre personnel		
Barry Stevens		
Instituts de recherche en santé du Canada	31/10/2001	37
Alan Bernstein, Ph.D., président		
Bureau du vérificateur général du Canada	06/11/2001	38
Alan Gilmore, directeur principal		
Bureau du vérificateur général du Canada		
Michael McLaughlin, sous-vérificateur général		
Justice Canada		
Glenn Rivard, avocat général, Services juridiques		
Santé Canada		
Michael Bryden, conseiller principal de la planification		
Rhonda Ferderber, directrice, Division des projets spéciaux, Direction des politiques, de la planification et des priorités		
Université de Victoria		
Michael Prince, professeur Lansdowne de politique sociale		
Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (1989-1993)	07/11/2001	39
Suzanne Scorsone, Ph.D.		
Université Dalhousie		
Jocelyn Downie, directrice, « Health Law Institute » et professeure adjointe		
Université de Montréal		
Bartha Maria Knoppers, professeure		

Organismes et particuliers	Date	Réunion
<p>Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité</p> <p>Norman Barwin, M.D., C.M., directeur, Clinique de gynécologie et d'infertilité</p>	08/11/2001	40
<p>Conseil canadien des ingénieurs professionnels</p> <p>Marie Lemay, chef de la direction</p> <p>John Runciman, Ph.D., professeur adjoint</p>		
<p>Conseil national des femmes du Canada</p> <p>Ruth Brown, « National Health Convener », ancienne présidente</p>		
<p>« London Health Sciences Centre »</p> <p>Jean Haase, travailleur social</p>		
<p>« McMaster University Medical Centre »</p> <p>Valerie Fines, travailleuse sociale</p>	20/11/2001	41
<p>« The Infertility Connection » (Edmonton, Alberta)</p> <p>Irene Ryll</p>		
<p>« The Infertility Network » (Toronto, Ontario)</p> <p>Diane Allen, directeur général</p>		
<p>Universités McMaster et Dalhousie</p> <p>John Collins, M.D., professeur émérite (McMaster) et professeur adjoint (Dalhousie)</p>		
<p>Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction (1989-1993)</p> <p>Maureen McTeer</p>	21/11/2001	42
<p>Université du Manitoba</p> <p>Gordon Giesbrecht, Ph.D., professeur</p>		
<p>Université du Québec à Montréal</p> <p>Louise Vandelac, Ph.D., professeure titulaire</p>		

Organismes et particuliers	Date	Réunion
Université d'Ottawa Martha Jackman, professeure	22/11/2001	43
À titre personnel Gerald Chipeur, avocat		
Association catholique canadienne de la santé Mary Lou Cranston, cnd, STD, directrice	26/11/2001	44
Association des mères lesbiennes Mona Greenbaum, coordinatrice		
Association du Barreau canadien Brent F. Windwick, président		
« British Columbia Civil Liberties Association » Micheal Vonn, membre		
« Campaign Life Coalition » John Shea, M.D., consultant		
Conférence des évêques catholiques du Canada Ron Mercier, S.J., doyen Terence Prendergast, archevêque de Halifax		
Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada Lawrence Soler, directeur des relations gouvernementales		
« REAL Women of Canada » Gwendolyn Landolt, vice-présidente nationale		
Le réseau canadien pour la santé des femmes Abby Lippman, professeure	27/11/2001	45

Organismes et particuliers	Date	Réunion
<p>« The Human Fertilization and Embryology Authority » (Londres, Royaume-Uni)</p> <p>Maureen Dalziel, M.D., chef de la direction</p>	27/11/2001	45
<p>« Indiana State University »</p> <p>David Prentice, Ph.D., professeur des sciences de la vie</p>	28/11/2001	46
<p>« Indiana University Centre for Bioethics »</p> <p>Eric M. Meslin, Ph.D., directeur</p>		
<p>Université de Canterbury (Nouvelle-Zélande)</p> <p>Ken Daniels, professeur agrégé</p>		
<p>Association canadienne du droit de l'environnement</p> <p>Paul Muldoon, directeur exécutif</p>	29/11/2001	47
<p>Association canadienne pour l'intégration communautaire</p> <p>Audrey Cole, ancienne membre du conseil, Parent</p>		
<p>Conseil des canadiens avec déficiences</p> <p>Kathy Marshall, secrétaire, Coordinatrice nationale et superviseure du projet</p>		
<p>« Pembina Institute »</p> <p>Mark Winfield, conseiller spécial</p>		

ANNEXE C LISTE DES MÉMOIRES

« Advanced Cell Technology » (Boston, MA)
Association Canadienne de la Dystrophie Musculaire
Association canadienne de sensibilisation à l'infertilité
Association canadienne du droit de l'environnement
Association canadienne pour l'intégration communautaire
Association catholique canadienne de la santé
Association des infirmières et infirmiers du Canada
Association des mères lesbiennes
Association du Barreau canadien
Association médicale canadienne
Patricia Baird
Françoise Baylis
« British Columbia Civil Liberties Association »
Bureau du vérificateur général du Canada
Michael Burgess
Alex Cameron
« Campaign Life Coalition »
« Canadian Multi-disciplinary Assisted Reproduction Coalition »
Timothy Caulfield
Gerald Chipeur
« Coalition for an Open Model in Assisted Reproduction »
Collège des médecins de famille du Canada

Collège des médecins du Québec

John Collins

Comité consultatif de Santé Canada sur le moratoire provisoire visant les techniques de reproduction

William Chase Conell

Conférence des évêques catholiques du Canada

Conseil canadien d'agrément des services de santé

Conseil canadien des ingénieurs professionnels

Conseil des canadiens avec déficiences

Conseil national des femmes du Canada

Phyllis Creighton

Ken Daniels

Linda De Merchant

Bernard Dickens

Jocelyn Downie

Fédération des ordres des médecins du Canada

Valerie Fines

« Focus on the Family »

Fondation de la recherche sur le diabète juvénile du Canada

Gendarmerie royale du Canada — « Society for the Policing of Cyberspace »

Gordon Giesbrecht

Juliet Guichon

Jean Haase

Steve Hands

Institut canadien d'information sur la santé

Institut de recherche en santé d'Ottawa

David Kaplan

Bartha Maria Knoppers

L'Alliance évangélique du Canada

Le Conseil canadien des femmes musulmanes

Le réseau canadien pour la santé des femmes

Maureen McTeer

Eric Meslin

« New Reproductive Alternatives Society »

Organisme catholique pour la vie et la famille

« Pembina Institute »

David Prentice

Michael Prince

« REAL Women of Canada »

« Rick Hansen Institute »

Janet Rossant

Santé Canada — Direction générale des produits de santé et des aliments

Suzanne Scorsone

Laura Shanner

Keith Shields

Société canadienne de fertilité et d'andrologie

Société des obstétriciens et gynécologues du Canada

Société Parkinson Canada

Margaret Somerville

Barry Stevens

« The Infertility Connection » (Edmonton, Alberta)

« The Infertility Network » (Toronto, Ontario)

Université Dalhousie

Gilles Vachon

Anne Wood

Irwin Zepowitz

ANNEXE D

**LETTRES REÇUES AU SUJET DE LA RECHERCHE
SUR LES CELLULES SOUCHES**

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
11/26/2001	Judy	Aalders
12/03/2001	Debbie	Acton
10/18/2001	Dora	Adrian
10/09/2001	Lynda	Adrian
10/17/2001	D.	Ainsworth
09/28/2001	Marilyn	Akre
10/11/2001	Alice	Albers
09/28/2001	Audrey	Allen
11/14/2001	E.J.	Antoniw
10/09/2001	Sam and Colette	Aragones
10/09/2001	Nancy	Armstrong
10/09/2001	Susan	Arnold
11/01/2001	Barb	Arsenault
12/03/2001	Mary	Atkins
10/11/2001	Karen	Aughtry
11/20/2001	Cam	Baergen
11/27/2001	Natasha	Bandstra
10/05/2001	Dave	Banks
10/11/2001	Marlene	Barritt
10/18/2001	Kenneth and Lois	Barron
10/18/2001	Josephine	Barron
10/23/2001	Shelley	Baumbrough
10/23/2001	Leroy	Bauming
10/23/2001	Marie	Bauming
10/11/2001	Pauline	Beange
09/25/2001	Norma	Becker
10/09/2001	Bastian and Ada	Belder
10/15/2001	Patricia E.	Bell
10/11/2001	John D.	Bender
10/22/2001	Linda and Grant	Bennett
10/15/2001	Scott S.	Benson
10/15/2001	Helen	Bergen

Date reçue MM/JJ/AA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
11/29/2001	Elsie	Bevan
10/11/2001	Trudy	Beyak
10/18/2001	Albert	Biel
11/05/2001	Darlene	Birt
10/11/2001	Cathy and Jim	Boothby
09/25/2001	Graham	Borch
10/09/2001	Betty	Boyd
12/04/2001	Richard C.	Braam
11/20/2001	Karen	Bradshaw
10/09/2001	C. and Gloria	Bradshaw
10/30/2001	Isaac	Braun
10/22/2001	Lois	Bridge
10/19/2001	Mildred	Brockie
12/04/2001	Marlene	Brown
10/09/2001	Mark	Brown
10/11/2001	Leora J.	Brown
11/05/2001	Wade	Bryant
11/07/2001	Carolyn	Bryant
10/11/2001	Fred and Rachel	Bryant
10/09/2001	Kathleen	Bucher
10/12/2001	Mary, Rita and Helen	Burnie
11/20/2001	Ted and Evelyn	Bush
12/03/2001	Bob	Cappelle
10/10/2001	Diane and Gordon	Catania
10/23/2001	Deborah	Cavan
10/16/2001	Lucille	Chisholm
11/28/2001	Mary and St. Ellsworth	Clair
11/29/2001	Ana	Clarridge
11/21/2001	Faye	Climenhaga
10/11/2001	Henri J.H.	Cloudt
10/09/2001	Nona M.	Collier
11/20/2001	Chase	Conell
10/11/2001	Ruth	Cooper
12/03/2001	John H.	Cridland
12/03/2001	Jack	Cridland
10/17/2001	D.	Cross
11/27/2001	Lorraine	Crow
10/11/2001	Judith	Cutts

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/23/2001	Herb and Sonia	Daichendt
12/04/2001	Allan and Marie	Dalberg
11/21/2001	Glenda	Davidson
11/15/2001	Murray and Joyce	Davies
10/18/2001	Joan	Davies
12/06/2001	Sylvia	Davison
10/22/2001	Jennifer	de Blieck
10/11/2001	Bert	De Gier
10/11/2001	Rev. J.	De Vries
11/26/2001	Sylvia	DeBoer
11/05/2001	Mary	Debus
10/17/2001	Judy and Chris	den Hertog
10/17/2001	Judy and Chris	den Hertog
10/09/2001	D.J.	Devereaux
11/20/2001	Lorelei	Diakow
10/29/2001	Christy	Dickie
10/29/2001	Clara	Dittrich
10/12/2001	Florence and Ray	Dodson
09/28/2001	Greg	Doerksen
10/09/2001	Michelle	Downer
10/11/2001	Elaine	Downing
10/09/2001	Sally	Dunbar
11/26/2001	Cathy	Dupuis
10/11/2001	Diane	Dyck
10/11/2001	Dan	Dyck
09/28/2001	Marilyn	Dykstra
10/23/2001	Otto and Magda	Eckhardt
10/05/2001	Dan and Karen	Effa
10/17/2001	Église Évangélique Libre Chambly	
10/16/2001	Gene	Elliott
10/16/2001	Elizabeth	Endis
10/25/2001	Gloria	Epp
10/11/2001	Jocelyn	Erhardt
11/29/2001	Erna	Ewert
10/29/2001	Dan and Laurie	Faber
12/03/2001	Anna	Feddema
10/25/2001	Rienie	Feenstra
10/11/2001	Patty and Dennis	Fenrich

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/11/2001	Joy	Fera
10/17/2001	Elizabeth	Forbes
10/23/2001	Irene and Ian	Forsyth
10/11/2001	Edith	Foster
10/09/2001	Denise	Franke
10/15/2001	Jim	Frey
10/18/2001	Mimi	Friesen
10/05/2001	Merlyn	Friesen
10/09/2001	Martin and Elma	Friesen
10/09/2001	Menno and Lizabeth	Friesen
10/09/2001	Hanna	Friesen
10/11/2001	Arden	Friesen
10/11/2001	Bernard	Friesen
10/11/2001	Helen	Friesen
10/11/2001	Michelle	Friesen
10/11/2001	Ruth	Frith
11/28/2001	Hubert and Corrie M.	Fullgraf
11/22/2001	Subhas C.	Ganguli, MD
10/11/2001	Claire	Garant
10/05/2001	Mary	Garason
11/22/2001	Marion E.	Gardiner
11/20/2001	Irene	Gawel
10/09/2001	Sister Lucille	Gendron
10/22/2001	Debbie	Gentleman
10/18/2001	George and Mary	Gerbrandt
10/24/2001	Nathalie	Gibbons
11/27/2001	Nathalie	Gibbons
11/29/2001	James J.	Gilbert, F.R.C.S.
09/28/2001	Maxine	Girard
10/11/2001	Elaine	Goehring
12/03/2001	Heather	Grannis
10/30/2001	Janet	Grant
11/20/2001	Kevin	Groat
10/11/2001	Guido	Groeliker
10/12/2001	Grace	Groen
11/06/2001	Sharon	Gryba
11/02/2001	Marie	Guenter
10/16/2001	Cheryl	Gummerson
10/05/2001	Supin	Hachey

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
12/03/2001	Arnold B. H.	Hagen
12/04/2001	David T.	Haley
12/04/2001	Carol B.	Haley
11/07/2001	Barbara	Hann
10/11/2001	Jackie and Tim	Harden
09/28/2001	Candice	Harder
10/24/2001	Debbie D.	Hardy
10/11/2001	John	Harrison
10/17/2001	Marion R.	Harvey
10/16/2001	Marion	Harvey et al.
09/25/2001	Alain	Hashimoto
10/25/2001	Jeffrey L.	Hastings
09/28/2001	Bernice and Keith	Hawes
10/30/2001	Catherine	Hayes
10/11/2001	G. Edward	Hazen
09/25/2001	Roger	Heath
10/17/2001	Connie	Heckenliable
10/09/2001	Phyllis	Heidebrecht
11/20/2001	Mary	Heidmiller
11/06/2001	Sophie	Hein
09/25/2001	Phyllis	Heppner
10/09/2001	Phyllis	Heppner
09/28/2001	Vaerie	Hicke
10/19/2001	Pam	Highgate
10/15/2001	Mary	Hildebrand
10/09/2001	Dr. Jerry	Hildebrand
10/09/2001	Linda	Hill
10/23/2001	Marilyn	Hiscox
10/09/2001	Ben and Mary	Hoepner
10/09/2001	Allison	Holt
10/09/2001	Arlene	Holte
11/30/2001	Irene	Hoogkamp
10/17/2001	Michael	Horie, Ph.D.
10/09/2001	Susan	Hotson
10/11/2001	Bill and Kathrine	Hunt
10/11/2001	E.S.	Hunter
10/16/2001	Sylvia	Huziak

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/30/2001	Diana	Ing
10/22/2001	Ross and Gail	Jackson
10/09/2001	Yvonne	Jamault
10/11/2001	Archie	Jantzen
11/21/2001	Ronald J.	Jarvis M.D.
10/09/2001	John and Frances	Jeninga
10/11/2001	J.	Johnson
10/11/2001	T.	Johnston
10/24/2001	Sion	Jones
10/11/2001	John and Diane	Jonker
12/03/2001	Leo Y. K.	Jung
10/12/2001	Anna	Jushkevich
10/17/2001	Gertrude	Kammerman
10/11/2001	Sharon	Kasdorf
10/16/2001	Jessica	Keizer and family
10/16/2001	Priscilla	Kember
10/25/2001	Norah	Kennedy
10/05/2001	R.	Kennedy
10/17/2001	Dr. M.C.	Keresztesi, M.D., Dip. Obs., C.C.F.P.
10/09/2001	Johnny	King
10/18/2001	J & G	Klassen
10/09/2001	Erma	Klassen
10/09/2001	Teresa	Kleywegt
10/09/2001	Sarah	Kleywegt
10/09/2001	G.	Kleywegt
09/28/2001	Irislee	Koch
10/09/2001	Jule	Koch
11/21/2001	Linda	Korgemets
11/07/2001	Loretta	Krentz
10/09/2001	Gary and Gaétane	Kroeker
10/11/2001	Elizabeth	Kroeker
10/11/2001	Katherine	Krueger
10/05/2001	Kevin	Lageer
10/15/2001	Raina and Jim	Lahti et al.
10/11/2001	Lola	Lane
10/29/2001	Wendy	Langdale

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/11/2001	Marius	Lapierre
10/18/2001	Diane	Leask
11/29/2001	Simon and Brenda	Leblanc
11/05/2001	Linda and Stan	Lemstra
10/11/2001	Debbie and Gary	Leon
10/29/2001	Melody	Lewis
10/11/2001	Jacob and Lillian	Leyenaar
11/20/2001	Gwen	Little
10/09/2001	Patricia	Luke
09/28/2001	Pamela	Lundstrom, BAC, HE
11/05/2001	Margaret	Lutz
11/13/2001	C.	Luyt
10/11/2001	Gary, Mildred et al.	Lybeck
10/25/2001	Rev. H.A.	MacDonald
10/29/2001	Joan	MacDonald
10/11/2001	Michael	MacDonald
11/06/2001	Suzanne	MacDonell
11/07/2001	Betty	Madsen
10/11/2001	Doris	Mahoney
10/11/2001	Karen	Maier
11/21/2001	Lucia	Mak, BSc Pharmacy
10/11/2001	Lucie	Marchand
11/30/2001	Rosemary	Marentette
10/11/2001	Andrey	Marr
10/19/2001	Pat and Judy	Martens
10/17/2001	Dawn and Gordon	Martin
12/03/2001	Bill	McKay
10/11/2001	Renee	McKee
10/25/2001	Bernice E.	McKenzie
10/16/2001	Brenda	McKenzie
10/30/2001	Kay	McLean
10/11/2001	Jennifer	McIntock
10/11/2001	Linda	McNevan
10/25/2001	Lourdes	Medino
10/11/2001	Sharon	Meier MacDonald
10/18/2001	Sister Pauline	Menard
11/06/2001	Pat	Meraw
10/11/2001	Isabel	Mercado

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/09/2001	Elaine	Merritt
11/07/2001	Lorraine	Meyer
10/12/2001	D.	Miller
10/11/2001	KJVT	Miquelon
11/30/2001	M.	Mitchell
10/05/2001	Pearl	Mitchell
10/09/2001	Andrew	Moffat
10/11/2001	Rod	Moffitt
10/16/2001	Lucien	Monette
10/30/2001	Norma	Money
10/12/2001	Shelley	Morgan
10/16/2001	M.	Morin
10/11/2001	Richard	Mueller
10/19/2001	Mary	Murray
10/09/2001	Irene	Nadeau
10/16/2001	Wendy	Nagel
10/09/2001	Mr. and Mrs.	Nakagawa
11/07/2001	Diane	Neemeu
10/09/2001	Raema	Nelson
10/12/2001	Carla R.	Nelson
10/29/2001	Tina	Neufeld
10/16/2001	Elizabeth	Neufeld
10/05/2001	Darlene	Neufeld
10/16/2001	Jenny	Nichols
10/18/2001	Elsa	Niebuhr
10/09/2001	Ronald and Toni	Nygren
11/14/2001	Danette	Olmstead
10/09/2001	Janet	Olmstead
10/15/2001	Jeannette	Olney
10/11/2001	Edward	Olszewski
10/05/2001	Ruth A.	Orr
10/11/2001	Ruth A.	Orr
11/21/2001	Michael and Jenny	Otis
10/18/2001	Jeff	P.
11/02/2001	Janet	Parker
10/19/2001	Margaret	Patton
10/29/2001	Loren and Catherine	Pearson
10/05/2001	Wendy	Perkonig

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
11/13/2001	Carl and Gail	Peter
10/09/2001	Lisa	Peters
10/05/2001	T. & R.	Peterson
11/20/2001	Dave	Phillips
11/20/2001	Jeremy	Phillips
10/19/2001	Clifford David	Phillips
10/23/2001	Betty	Piche
10/05/2001	Julie	Pinter
10/09/2001	Edie	Pitchko
10/09/2001	Linda	Plett
10/11/2001	Mr. and Mrs.Bill	Plooy
10/23/2001	William	Poetker
10/16/2001	Diana	Poetker
09/28/2001	William and Barbara	Pooles
09/28/2001	Kate	Pops
10/29/2001	Vermica	Price
11/21/2001	Cathie	Proulx
11/21/2001	Réjean	Proulx
10/09/2001	Hazel	Quehl
10/15/2001	Elma	Quiring
10/11/2001	Julie	Ramratte
10/24/2001	Elizabeth	Rebbeck
10/09/2001	Frieda	Redlich
10/09/2001	Dorothy	Reiche
10/09/2001	Ninna	Reimer
10/11/2001	Sandi	Reimer
10/23/2001	Grace	Reist
10/18/2001	Anne and Brian	Rempel
10/09/2001	Mary	Rempel
10/11/2001	Kathryn R.	Richards
10/15/2001	G.	Riediger
10/11/2001	Angela	Roberts
10/12/2001	Bryan and Colleen	Roller
10/09/2001	Bob and Lesley	Ross
11/01/2001	Corrine	Roste
10/05/2001	Fiona	Roth
10/11/2001	Ivy J.	Rowson
09/28/2001	Cheryl	Rowswell

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/25/2001	Ria	Rystra
10/15/2001	Robert H.	Saiki
11/20/2001	Pam	Sattler
11/20/2001	Shane	Sauer
12/04/2001	Henriette	Savage
10/25/2001	Jouke and Margaret	Schaafsma
10/09/2001	Lynn	Schaman
10/22/2001	Douglas L.	Schantz, M.D., FRCPC, FACP
10/16/2001	B.	Schenderling
10/18/2001	Randy	Schenderling
10/30/2001	Mary	Schlamp
11/06/2001	Blake	Schroeder
10/12/2001	June	Schroeder
10/11/2001	Noreen	Schulte
09/28/2001	Walter and Julie	Scott
10/16/2001	Bob	Scruton
10/11/2001	Lynette	Sedun
10/09/2001	E.	Seredynski
09/28/2001	Ingrid	Shantz
12/06/2001	Viola	Sheehan et al.
12/03/2001	Lynne	Sheehy
10/23/2001	Barbara	Shettler
11/06/2001	Keith	Shields
10/09/2001	Doug R.	Shortt
10/09/2001	Neil	Siemens
10/10/2001	Shireen V.	Singer
11/05/2001	Jennifer	Sipkens
10/18/2001	Arnold	Siroen
10/19/2001	Sharon	Slipp
11/21/2001	Catherine	Slovak
10/16/2001	Agatha M.	Smith
10/11/2001	Jayne	Smith
09/28/2001	Kathy and Daryl	Snider
09/27/2001	Jerry	Soderman
11/07/2001	David W.	Spence
10/18/2001	Mary	Sproul
11/07/2001	Bea M.	Stark
09/28/2001	Danny	Stebeck

Date reçue MM/JJ/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/23/2001	Rolande	Stephens
10/09/2001	J.A.	Stephens
11/16/2001	Donnalene M.	Steven
12/03/2001	Shawn	Stewart
10/09/2001	Brenda	Stibbs
11/23/2001	Debi	Stodolka
10/09/2001	Mary	Strachan et al.
10/11/2001	Fran	Strandholt
10/15/2001	Marilyn	Stuart
10/10/2001	Shawna	Sturk
10/11/2001	Lois	Sutcliffe
10/29/2001	Fawne S.	Teele
10/29/2001	A.	Thibodeau
10/11/2001	Del and Lynda	Thiessen
10/18/2001	Carole	Thompson
09/28/2001	Goeff and Joey	Tipping
10/09/2001	Elaine	Toews
10/09/2001	Pamela	Toth
10/11/2001	Jen	Travers
10/25/2001	Paul A.	Trawick
10/05/2001	Marie	Trimboli
10/05/2001	Pastor Marcus	Tso
10/29/2001	Aaron and Louise	Tully
10/09/2001	G.	Tupper
10/11/2001	Sandra	Turner
10/11/2001	Rhandi L.	Tyssen
09/28/2001	Melany	Unrau
10/18/2001	Timothy and Diane	Vais
10/05/2001	Hendrik	van der Breggen
11/20/2001	Jennifer	Van Dyken
10/29/2001	Corrine	Van Housen
10/11/2001	Warren and Carole	Van Nice
10/11/2001	Christina	Van Schaik
11/20/2001	Stephen	Vander Klippe
10/29/2001	E.	Vanderlinden
10/11/2001	Jerry and Jeannette	Vandervalk

Date reçue MM/MM/AAAA	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
10/10/2001	Yolanda	Vanderweed
10/18/2001	John and Jeannette	Vanderweff
10/11/2001	Marie	Vautour
10/11/2001	Andrea	Velthuisen
10/17/2001	Henry and Margaret	Verschuur
11/20/2001	Yvonne	Vickruck
10/09/2001	Don	Warren
10/23/2001	Anita and Bryan	Wassenaar
10/11/2001	Lynn	Wassenaar
10/29/2001	Sonja	Watt
09/28/2001	Dwayne	Weatherall
10/09/2001	Renee	Wedel
10/09/2001	Helen and Rod	Wensley
10/12/2001	T.	Westerhof
10/16/2001	Shirley	Westerhuis
11/02/2001	John and Wilhelmina	Westerink
10/11/2001	Jack	Westerink
10/29/2001	Sister Zetta G.	Whelly
10/19/2001	Hilda	Wiebe
10/09/2001	Christina	Wiebe
10/11/2001	John and Mary	Wiebe
09/28/2001	Steve, Marge, Brendon, Brett and Simeon	Wiebe
10/16/2001	Cynthia	Wielgoz
10/10/2001	Vic and Esther	Wiens
10/25/2001	R.L.	Williamson
10/09/2001	Mary A.	Williamson
10/09/2001	Mike and Cathy	Wind
11/20/2001	Dianne	Wood
11/21/2001	Paul Michael	Wood
10/16/2001	Pat	Woode
10/10/2001	Robert A.	Wormald
11/20/2001	Cathy	Wright
10/12/2001	Constance	Wright
10/23/2001	Sylvia	Wukasch
12/03/2001	Ralph and Linda	Wyatt
10/15/2001	Mary	Yamashita
10/25/2001	Alcide	Yelle

Date reçue MM/DD/YYYY	Expéditeur(trice)	
	Prénom	Nom de famille
11/29/2001	Paul John	Yong, M.D.
10/11/2001	Donald N.	Young
10/16/2001	Greg and Tammy	Yzerman
09/28/2001	Sandy	Zalit
10/09/2001	Sandy	Zalit
11/06/2001	Neely and Randy	Zawadsky
10/09/2001	Barbara S.	Zimmer
12/03/2001	Andrew	Zyp

DEMANDE DE RÉPONSE DU GOUVERNEMENT

Conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité prie le gouvernement de déposer une réponse globale à ce rapport.

Un exemplaire du procès-verbal du Comité permanent de la santé est déposé

Respectueusement soumis,

La présidente

A handwritten signature in cursive script that reads "Bonnie Brown M.P.".

Bonnie Brown, députée

RÉGLEMENTATION DE L'ASSISTANCE À LA PROCRÉATION ET DE LA RECHERCHE CONNEXE

Rapport Minoritaire de l'Alliance canadienne

Publié par Preston Manning, député;
Diane Ablonczy, députée;
Rob Merrifield, député;
James Lunney, député.

Les membres de l'Alliance canadienne du Comité permanent de la santé aimeraient féliciter la présidente, Bonnie Brown, députée, et leurs collègues membres du Comité pour leur diligence et leur façon non partisane de procéder à l'examen de l'avant-projet de loi sur l'assistance à la reproduction et la recherche connexe. Nous avons pleinement participé à la préparation du rapport majoritaire et appuyons nombre de ses recommandations, notamment celles ayant trait à la Déclaration d'intention à inscrire dans la loi, aux activités que doit interdire la loi et aux dispositions créant l'organisme de réglementation.

L'objet du rapport minoritaire est de souligner les éléments sur lesquels nous aimerions **insister davantage** et pour lesquels nous recommandons au ministre de la Santé une **approche différente**.

1. Urgence

Cela fait plus d'une décennie que la Commission royale sur les nouvelles techniques de reproduction a entrepris d'étudier la question. Cela fait cinq ans que le gouvernement a tenté pour la dernière fois de légiférer à cet égard (projet de loi C-47, mort au Feuilleton). Cela fait huit mois que le Comité de la santé a été chargé de produire un rapport sur le présent avant-projet de loi du gouvernement, et il faudra probablement six autres mois avant que l'avant-projet de loi devienne effectivement loi. Entre-temps, les progrès scientifiques et médicaux en matière d'assistance à la procréation, ainsi que la science de la génétique, avancent à pas de géant.

Patricia Baird, qui a présidé la Commission royale, a déclaré au Comité que cette dernière avait tenu au pays nombre de discussions et de consultations sur ces sujets pendant plus d'une décennie et qu'il était désormais essentiel de mettre en place un système de contrôle des techniques de reproduction. (5 juin 2001)

Si le gouvernement est prêt à adopter les mesures d'interdiction prévues dans la nouvelle version de l'avant-projet de loi en janvier 2002, nous l'appuierons. Quoi qu'il en soit, nous exhortons le gouvernement à accorder la priorité à l'adoption rapide d'une loi qui s'inspire de ce rapport.

Recommandation : Que le ministre de la Santé présente une nouvelle version de l'avant-projet de loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe avant le 31 mars 2002.

2. Respect de la vie humaine

Nous sommes d'accord avec le rapport majoritaire qu'un « facteur essentiel » pour encadrer la loi doit être « le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain ». Cependant, il faudrait selon nous renforcer la description de facteur essentiel par l'adjonction de l'expression « respect de la vie humaine ».

Bartha Knoppers (professeure adjointe, Faculté de droit, Université de Montréal) a déclaré au Comité : « Cela m'étonne que nulle part dans le préambule on ne trouve une allusion, non pas à la question de savoir quand la vie commence ou quand on devient une personne humaine, mais au principe éthique du respect de la vie humaine. Cela ne figure pas dans le préambule. Ça m'étonne qu'il n'y ait pas cela dans ce préambule, qui va quand même servir comme un énoncé des principes de fonds. » (7 novembre 2001)

Le Comité a réagi en partie aux réserves de Mme Knoppers en recommandant que « le respect de l'individualité, de la dignité et de l'intégrité de l'être humain » soit un facteur essentiel pour encadrer la loi. Toutefois, la description de ce facteur essentiel serait selon nous plus percutante et plus exacte si on insistait sur « le respect de la vie humaine ».

Ainsi, il faudrait alors respecter et protéger l'embryon humain non seulement à cause de son potentiel mais aussi à cause du fait qu'il constitue une vie humaine.

Recommandation : Que le texte final de la loi reconnaissance clairement l'embryon humain en tant que vie humaine et que l'expression « respect de la vie humaine » figure dans la Déclaration.

3. Conflit entre éthique et science

On a attaché beaucoup d'importance aux conflits possibles entre le fait qu'on veuille en science repousser les frontières du savoir et ce que la société en général pourrait considérer « acceptable sur le plan éthique ». À noter toutefois que la recherche et l'avancement scientifique peuvent aussi atténuer certains problèmes d'éthique. Par exemple, la recherche sur les cellules souches d'embryon pose un grave problème d'éthique car il faut détruire l'embryon pour obtenir les cellules souches. Les derniers progrès scientifiques concernant les cellules souches adultes promettent toutefois une solution qui est plus acceptable sur le plan éthique.

Néanmoins, il y aura toujours des situations de conflit entre ce qui est possible scientifiquement et ce qui est acceptable sur le plan éthique. Dans de telles situations, nous sommes d'accord avec le ministre lorsqu'il a dit au Comité : « En bref, il faut aborder la question sur un plan plus large que le simple plan scientifique, de façon à guider les recherches et les progrès de la science. Ce n'est pas parce que l'on peut faire quelque chose qu'on doit nécessairement le faire. » (3 mai 2001)

Nous sommes aussi d'accord avec Mme Jocelyn Downie (directrice de l'Institut du droit de la santé et professeure adjointe à l'Université Dalhousie) lorsqu'elle a déclaré : « Le fait d'établir un ensemble clair de normes déontologiques applicables à la science dans le contexte de la reproduction humaine assistée garantit que les praticiens et les chercheurs savent ce que l'on attend d'eux lorsqu'ils s'adonnent à des activités dans ce domaine. De même, le fait d'établir un ensemble clair de normes garantit que les bénéficiaires de ces activités et le grand public peuvent avoir l'assurance que seules des activités acceptables sur le plan de l'éthique sont autorisées et qu'elles sont menées à bien selon des méthodes valables au plan scientifique et acceptables au plan éthique. » (7 novembre 2001)

Recommandation : Que le mandat et le code de déontologie de l'organisme de réglementation établi par la loi stipulent que, s'il y a conflit entre acceptabilité éthique et possibilité scientifique, la voie acceptable sur le plan éthique doit avoir préséance.

4. Réglementation de la recherche sur les cellules souches d'embryon

Le rapport majoritaire est nettement favorable à la recherche sur les cellules souches faisant appel à des sources autres que des embryons et émet des réserves sur la recherche sur les cellules souches d'embryon qui « réifie l'embryon ». Nous partageons cet avis, mais nous estimons que le plus grand problème de la recherche sur les cellules souches d'embryon, c'est qu'elle prévoit la destruction de l'embryon, ce qui est contraire à l'éthique qui veut qu'on respecte l'individualité, la dignité, l'intégrité et la vie de l'être humain. Nous saluons le sentiment sur lequel repose la recommandation du rapport majoritaire, voulant qu'aucune autorisation ne soit délivrée pour les recherches faisant appel à des embryons « à moins que le demandeur démontre qu'il ne peut effectuer ces recherches avec aucun autre matériel biologique », mais nous considérons que cette disposition n'est ni claire ni applicable.

Le Comité a entendu des témoignages scientifiques convaincants (Lippman, Prentice, Giesbrecht) au sujet des progrès de la recherche sur les cellules souches adultes, notamment qu'elles sont faciles d'accès, ne posent aucun problème de rejet de tissus et posent très peu de problèmes d'éthique. La recherche sur les cellules souches adultes a énormément progressé depuis un an et est très prometteuse pour l'avenir.

Recommandation : Que le texte final de la loi interdise pendant trois ans la recherche sur les cellules souches d'embryon et que le gouvernement

encourage fortement ses organismes subventionnaires et le milieu scientifique à mettre l'accent sur la recherche sur les cellules souches adultes (postnatales).

5. Respect des compétences provinciales

Nous craignons que le projet de loi qu'envisage le ministre empiète sérieusement sur plusieurs grands domaines de compétence provinciale, notamment la prestation et la réglementation des services de soins de santé liés à l'assistance à la procréation, la mise sur pied et l'exploitation de systèmes d'information sur la santé et les mesures régissant la protection des renseignements biologiques et l'accès à ceux-ci. Nous craignons que le projet fédéral de réglementation des établissements d'assistance à la procréation soit contesté en vertu de la Constitution.

Les membres de l'Alliance canadienne veulent s'assurer que la compétence des provinces en matière de soins de santé est respectée. La réglementation des services d'assistance à la procréation et de la recherche connexe fait intervenir la compétence du fédéral **et** celle des provinces. C'est pourquoi nous avons exhorté il y a plus d'un an le ministre fédéral de la Santé à convoquer une conférence fédérale-provinciale dans le but de mettre au point un accord fédéral-provincial sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe, accord sur lequel reposeraient la coopération et l'action commune des deux niveaux de gouvernement, dans le respect de leurs champs respectifs de compétence. Nous demeurons convaincus qu'un tel accord sera tôt ou tard nécessaire, notamment pour garantir que l'organisme de réglementation créé par la Loi aura les pouvoirs nécessaires pour mener à bien son mandat.

Recommandation : Que le ministre fédéral de la Santé entame des pourparlers en vue de la conclusion d'un accord fédéral-provincial concernant la prestation des services d'assistance à la procréation et la réglementation de la recherche connexe au Canada.

6. Protection des renseignements personnels et accès à l'information

La mise sur pied et la tenue d'un système d'information sur la santé et d'un registre de renseignements biologiques personnels dans le domaine de l'assistance à la procréation tels qu'envisagés dans l'avant-projet de loi constituent d'autres activités qui nécessitent la coopération entre le fédéral et les provinces. Bien des témoins se sont plaints devant le Comité des lacunes du système de mesures disparates actuel.

Recommandation : Que le gouvernement fédéral collabore avec les gouvernements provinciaux et territoriaux et les autres intervenants à la création d'un registre national, complet et coordonné, de renseignements biologiques personnels dans le domaine de l'assistance à la procréation.

De plus, les dispositions initiales de l'avant-projet de loi concernant la protection des renseignements personnels et l'accès à l'information (articles 18 à 22) accordaient plus de poids aux droits à la protection des renseignements personnels des donneurs de matériel reproductif humain qu'aux droits en vertu de « l'accès à l'information » des enfants issus de la procréation assistée.

Même si plusieurs recommandations du rapport majoritaire penchent davantage en faveur des enfants concernés, nous faisons également la recommandation suivante :

Recommandation : Que le texte final de la loi renferme un énoncé clair qui établit qu'en cas de conflit entre les droits à la protection des renseignements personnels des donneurs de matériel reproductif humain et les droits des enfants de connaître leur patrimoine génétique et social, les droits des enfants ont préséance.

7. Organisme de réglementation

Les membres de l'Alliance canadienne appuient sans réserve les recommandations du rapport majoritaire voulant que l'organisme de réglementation créé pour donner suite aux dispositions de la loi devrait être indépendant du ministère de la Santé, respecter le principe de responsabilité ministérielle et être assujéti à des dispositions spéciales visant à assurer des liens étroits avec le Parlement et le public.

Le rapport majoritaire recommande également que l'organisme de réglementation ait le pouvoir de former des sous-comités d'experts afin de représenter divers groupes d'opinion et d'intérêt. Il faudrait renforcer ces dispositions par l'ajout d'un article qui accorderait un « statut » légal précis à ces groupes d'intérêt et d'opinion, ce qui leur garantirait d'être « entendus » devant l'organisme de réglementation.

Recommandation : Que, sans limiter la capacité de l'organisme de réglementation de recevoir l'avis de qui il veut, on accorde dans le texte final de la loi un « statut légal » devant l'organisme de réglementation aux principaux intervenants, à savoir les utilisateurs des techniques d'assistance à la procréation; les enfants issus de la procréation assistée; les personnes handicapées; les milieux scientifique et médical; les diverses confessions religieuses, les éthiciens professionnels et les représentants des comités d'éthique en recherche, les fournisseurs de services du secteur privé et les entreprises privées de recherche, les contribuables et leurs représentants, et les gouvernements provinciaux et territoriaux.

Nous notons également que la partie de l'avant-projet de loi portant sur l'inspection et le contrôle d'application a été la moins commentée par les témoins et la moins examinée par le Comité.

Recommandation : Que le Parlement effectue un examen spécial sur les dispositions du texte final de la loi qui vise en particulier à garantir l'efficacité des mesures d'inspection et de contrôle d'application.

8. Aspects économiques de l'assistance à la procréation et coût de la réglementation

Le Comité de la santé a entendu très peu de témoignages d'ordre économique sur le secteur des services d'assistance à la procréation ou sur le rôle du secteur privé. Il n'a rien entendu sur les coûts éventuels de la réglementation de cette activité et de la recherche connexe. Alors que le Canada entre en récession et que la croissance des recettes fédérales ralentit, il est impératif qu'on fournisse au Parlement un meilleur tableau de ces aspects importants du sujet.

Recommandation : Que Santé Canada soit tenu de fournir au Comité de la santé et au Comité des finances une description claire des aspects économiques du secteur de l'assistance à la procréation, ainsi qu'une estimation du coût de mise en place et de fonctionnement du régime réglementaire proposé dans le rapport. Cette analyse devrait comprendre une évaluation des effets que pourrait avoir sur le coût des soins de santé l'élargissement prévu des services d'assistance à la procréation et l'adoption de traitements issus de la recherche en génétique.

9. Appui à la recherche et développement

À cause du caractère réglementaire de l'avant-projet de loi, nombre de dispositions du rapport majoritaire et du présent rapport minoritaire produit par nécessité vise à interdire la conduite des recherches scientifiques portant sur l'assistance à la procréation et sur la réduction de la souffrance humaine et à en fixer les limites et les conditions.

Tout en reconnaissant la nécessité de ces interdictions et contraintes, les membres de l'Alliance canadienne désirent affirmer qu'ils appuient le travail des scientifiques et des cliniciens dans le domaine et reconnaissent leurs efforts pour réduire la souffrance humaine associée à l'infertilité humaine et aux maladies transmises génétiquement.

Nous désirons notamment remercier les associations et les témoins qui représentent les personnes atteintes d'infertilité et de maladies transmises génétiquement de bien avoir voulu partager leurs espoirs et leurs craintes avec nous.

Recommandation : Que la recherche et le développement visant à faire avancer sur le plan éthique la science et la médecine dans le domaine de l'assistance à la procréation et de la recherche connexe jouissent du soutien inconditionnel du gouvernement fédéral et de la population dans les années à venir.

10. Vote libre

Recommandation : Que, en raison du caractère moral et éthique de l'avant-projet de loi sur l'assistance à la procréation et la recherche connexe, tous les parties puissent voter librement sur ce projet de loi, à toutes les étapes.

OPINION DISSIDENTE DU BLOC QUÉBÉCOIS

Rapport sur la reproduction humaine assistée

Comité permanent de la santé

Pour le législateur, il existe bien peu de sujets aussi délicats que les technologies d'assistance à la procréation. En effet, la reproduction médicalement assistée se situe au carrefour des grandes interrogations humaines, l'éthique, le droit, la sociologie, la médecine et la philosophie jettent chacun à leur manière un éclairage sur un domaine de la connaissance où l'évolution est rapide et le changement constant : le génie génétique.

Nonobstant le caractère profondément multidisciplinaire du génie génétique nous sentons le besoin, à l'instar de nos collègues membres du Comité, de réaffirmer avec force que la dignité et l'intégrité du génome humain et de la personne qui en est issue sont au centre de nos préoccupations.

Nous souscrivons comme députés et députées aux grandes orientations établies dans ce rapport et nous tenons pour essentiels pour la suite des événements les grands consensus qui y sont établis : dignité de l'être humain, non-commercialisation du matériel reproductif humain, choix éclairé, responsabilité et transparence, levée de l'anonymat des donneurs et donneuses et protections des enfants. Cependant, il nous apparaît de bon aloi de faire quelques mises au point.

En choisissant de prohiber certaines activités, le gouvernement fédéral a fait son entrée dans le champ de la procréation médicalement assistée par le biais du droit criminel. Il nous faut rappeler que de larges pans de la procréation médicalement assistée incombent aux provinces. Que l'on pense à la livraison des services de santé, incluant l'établissement de cliniques de fertilité, au statut des descendants qui concerne le droit de la famille donc le droit civil et bien sûr au « counseling » à prodiguer aux mères porteuses comme aux donneurs et donneuses potentiels qui interpelle directement, lui, le réseau de la santé des provinces. Par conséquent, ils nous semblent évident :

1. Qu'il ne saurait y avoir de politique canadienne en la matière sans une solide coordination avec les provinces et une reconnaissance non-ambiguë qu'il s'agit d'un domaine de juridiction partagée;
2. Qu'aucun organisme de réglementation ne pourra trouver sa pleine efficacité sans une représentation des provinces à son conseil d'administration;
3. Que toute législation et réglementation en matière de procréation médicalement assistée doit se faire dans le respect le plus absolu du droit de la famille et de l'existence des réseaux de services de santé et de services sociaux qui sont des domaines de juridiction provinciale.

À cet égard, nous croyons que le présent rapport est injustement négatif face à la signature d'accord d'équivalence et d'application de la loi, en conformité avec l'article 41 de l'avant-projet de loi.

Pour nous, il apparaît souhaitable et judicieux de préconiser que, si une ou plusieurs provinces adoptent une loi ou un règlement compatibles avec les objectifs mis de l'avant par le gouvernement fédéral, ce dernier se retire complètement et laisse les provinces concernées réaliser la pleine maîtrise d'œuvre de cette activité.

S'agissant de l'organisme de réglementation, le Comité a étudié plusieurs modèles : Agence de réglementation de la lutte antiparasitaire (ARLA), Conseil de contrôle des renseignements relatifs aux matières dangereuses, Conseil d'examen du prix des médicaments brevetés (CEPMB), Agence canadienne d'inspection des aliments (ACIA), Commission canadienne de sûreté nucléaire, le Conseil de la radiodiffusion et des télécommunications canadiennes (CRTC) et la Société canadienne du sang.

Nous du Bloc Québécois souhaitons que l'organisme de réglementation à établir possède les caractéristiques suivantes :

1. Qu'il soit indépendant de Santé Canada;
2. Que son conseil d'administration soit représentatif de tous les intervenants de ce milieu;
3. Qu'il soit surtout pleinement indépendant tout en étant imputable de ses grandes orientations devant le Parlement.

Nous n'hésitons pas à affirmer que les recommandations 20, 21 et 22 du présent rapport suggèrent une dévolution de pouvoirs beaucoup trop importante au ministre de la Santé fédéral, sans garantir en contrepartie une indépendance suffisante du conseil d'administration de cet éventuel organisme de réglementation.

Finalement, nous avons été déçus que le gouvernement et l'opposition officielle refusent d'inscrire, dans le préambule de l'avant-projet de loi ou dans la déclaration d'intention, une véritable clause de non-discrimination en vertu de laquelle aucun citoyen et citoyenne ne se verrait privé du recours à la procréation médicalement assistée en raison de sa race, son origine nationale ou ethnique, sa couleur, sa religion, son sexe, son âge, de déficiences mentales ou physiques, son statut matrimonial, sa condition sociale ou son orientation sexuelle et ce, dans le respect des principes par ailleurs énoncés dans l'avant-projet de loi.

Pauline Picard
Députée de Drummond

Réal Ménard
Député de Hochelaga-Maisonneuve

OPINION DISSIDENTE DU NOUVEAU PARTI DÉMOCRATIQUE

Rapport du Comité permanent de la santé sur l'assistance à la procréation

Depuis vingt ans, nos connaissances de la génétique et des techniques de la procréation ont fait un bond remarquable. La frontière du possible a été repoussée radicalement. Pendant l'examen en Comité de l'avant-projet de loi sur les techniques d'assistance à la procréation, nous avons entendu des témoignages sur la valeur de ces techniques nouvelles pour traiter l'infertilité, sur la promesse de découvertes, comme celles offertes par la recherche sur les cellules souches dans le traitement des cas médicaux graves, et sur les risques pour les citoyens de ces techniques dans un environnement non réglementé.

Le Comité de la santé a reçu l'aide de nombreux témoins durant l'étude de ce vaste sujet, qui ont donné leur avis d'expert et fait part de leurs expériences personnelles. Il s'agit de questions complexes et de questions émotives pour beaucoup; nous les remercions beaucoup de leur contribution.

Le Comité a formulé plusieurs recommandations importantes dans son rapport sur la réglementation des techniques de procréation. L'interdiction du clonage humain, le contrôle strict de la recherche sur les cellules souches embryonnaires, la fin de l'anonymat des donneurs, l'interdiction de la maternité de substitution lucrative et la nécessité d'un organisme de réglementation quasi-indépendant, entre autres, sont des recommandations appuyées par le NPD. Sur d'autres sujets, comme la protection de la santé des femmes, la prévention de l'infertilité et l'impact sur les personnes handicapées, nous estimons que le jugement du Comité n'est pas équilibré.

Urgence d'agir

Il est clair que le gouvernement doit agir rapidement. Le Canada est presque seul parmi les pays industrialisés à ne pas avoir de cadre légal face à ces nouveautés scientifiques.

La Commission royale Baird a ouvert la voie à la Loi dans son rapport de 1993. Elle a formulé 293 recommandations basées sur quatre ans de consultations auprès de quelque 15 000 Canadiens par entrevues, enquêtes et étude de groupes. Le gouvernement libéral a attendu jusqu'en 1996 pour déposer un projet de loi, C-47 qui est mort au Feuilleton au déclenchement des élections en 1997 et n'a jamais été redéposé depuis. Rendus en 2002, nous avons seulement un avant-projet de loi.

Dans l'intervalle, les découvertes scientifiques et les progrès industriels dans ce domaine ont progressé rapidement, hors de tout contrôle réglementaire. Les impacts

positifs et négatifs cohabitent dans le vide juridique et les Canadiens sont abandonnés sans protection sanitaire. Un véritable zoo composé d'espèces clonées, de formes de vies supérieures, de cellules souches humaines manipulables, de contrats Internet de mères porteuses et de dépistage d'embryons fait maintenant partie de notre vie quotidienne. Non gêné par la réglementation et grâce au régime public de santé qui aide à défrayer certains coûts, les compagnies de biotechnologie ont transformé le Canada en laboratoire géant et les Canadiens en cobayes au profit de la recherche et du développement de leurs produits et services.

Recommandation : Nous exhortons le ministre de la Santé à déposer le projet de loi dès la reprise parlementaire à la Chambre des communes en janvier et à rédiger le règlement le plus vite possible afin que la loi soit adoptée avant la fin de la session du printemps. Dans l'intervalle, nous exhortons le gouvernement à appliquer son moratoire volontaire à des pratiques comme la modification des lignées germinales, le clonage des embryons et l'achat et la vente d'ovules, de sperme et d'embryons et à faire appel aux lois existantes, dans des domaines comme la sûreté pharmacologique, pour protéger la santé des femmes.

Mettre fin au commerce

Les bénéfices de techniques réglementées convenablement devraient être accessibles à tous les Canadiens par notre régime de santé public. Cependant, le manque d'intervention du gouvernement depuis dix ans a abandonné le contrôle de domaine aux sociétés de biotechnologie multinationales.

Tous les Canadiens devraient profiter également des améliorations aux traitements de l'infertilité. C'est loin d'être le cas à l'heure actuelle, car la protection du régime public est presque inexistante et l'assurance privée exclut souvent les médicaments de fertilité ou impose de lourdes restrictions à leur remboursement. Il faut un leadership national pour faire de l'infertilité un problème médical et pour garantir que toutes les femmes ont accès à des traitements sûrs, fondés en science et efficaces.

Recommandation : Nous exhortons le gouvernement fédéral à entreprendre des mesures, de concert avec les provinces et les territoires le cas échéant, pour amener les techniques de procréation dans le champ de l'État et du secteur sans but lucratif. Nous exhortons le gouvernement fédéral à encourager et à soutenir des efforts comme ceux du Manitoba pour récupérer les services lucratifs au profit du régime public de santé, en particulier ceux reliés aux techniques de procréation.

La connaissance de la génétique fait partie de notre patrimoine commun et du bien public. Elles ne doivent pas être sacrifiées au profit des sociétés biotechnologiques et pharmaceutiques. Cependant, le zèle excessif du gouvernement à protéger les brevets et à faire primer les droits de propriété intellectuelle sur l'intérêt public a eu cet effet. Le

Bureau des brevets est déjà assailli de demandes de brevets pour diverses cellules humaines transgéniques.

Recommandation : Nous exhortons le gouvernement à modifier la Loi sur les brevets pour interdire le brevetage du matériel génétique humain et pour écarter du Bureau des brevets les demandes actuelles visant des cellules humaines transgéniques. Nous exhortons également le gouvernement fédéral à jouer un rôle prépondérant dans le monde, dans le sens de la Déclaration universelle de 1997 sur le génome humain et les droits de l'homme de l'UNESCO, afin d'empêcher les accords commerciaux de prendre le pas sur la santé des Canadiens.

C'est là une étape importante et proactive pour structurer le droit international et pour empêcher que le Canada soit obligé d'accorder des brevets sur les gènes humains dans l'avenir.

Priorité à la santé des femmes

Les droits et la santé des femmes doivent primer sur tout le reste dans la réglementation des techniques de procréation. Notre approche aux techniques de procréation doit s'ancrer solidement sur la liberté génésique des femmes. Cela suppose que le gouvernement fédéral fasse en sorte que les techniques de procréation aient fait la preuve de leur sûreté avant d'être autorisées, et que les risques et avantages des traitements destinés aux femmes soient totalement divulgués, que l'évaluation des services de santé génésique fasse appel à l'expérience des femmes et que les fonds requis pour atteindre ces objectifs soient disponibles.

Actuellement, les femmes ne connaissent souvent pas les liens qui existent entre certains médicaments de fertilité et le cancer, le taux réel de succès ou d'échec des cliniques de fertilité. Le régime canadien d'homologation des médicaments induit les femmes en erreur s'il continue de permettre la vente de médicaments dangereux.

Recommandation : Que le gouvernement examine, suivant le principe de prudence plutôt que d'évaluation des risques, la sécurité des médicaments de fertilité qui sont actuellement vendus au Canada et s'empresse d'éliminer les médicaments douteux. Nous recommandons en outre que l'organisme de réglementation des techniques de reproduction proposé établisse des mécanismes officiels pour que le Bureau de promotion de la femme de Santé Canada ait directement son mot à dire. Il appartient aussi au gouvernement d'assurer une aide financière pour que le mouvement pour la santé des femmes puisse participer aux décisions concernant les technologies de reproduction, et nous recommandons que cette aide financière soit prévue au budget.

Nous appuyons une approche de prudence à la santé des femmes, selon laquelle il appartient aux fournisseurs et aux chercheurs de faire la preuve qu'une méthode est sans danger avant que son usage soit approuvé. *Recommandation : Nous demandons que le principe de prudence soit explicitement énoncé dans la loi comme condition préalable à l'approbation de toutes normes et méthodes.*

Toute mesure prioritaire pour la santé des femmes exige qu'on s'attaque aux causes de l'infertilité. Si on néglige les causes de l'infertilité, les femmes s'exposent à des méthodes de traitement intrusives et risquées pour des problèmes qui auraient pu très bien être évités. Les maladies transmises sexuellement, les toxines dans l'environnement, les dangers au travail et les reports de grossesse pour des raisons économiques sont des facteurs d'infertilité bien connus; pourtant, le Comité relègue ces facteurs dans la partie « Autres préoccupations » du rapport.

Recommandation : Que la prévention soit au cœur de toute politique sur les techniques de reproduction et une préoccupation importante de tout organisme de réglementation éventuel.

Génétique : Qui détermine l'avenir?

Les techniques de reproduction constituent de nouveaux outils permettant de prévoir et de manipuler notre avenir génétique. Il y a des avantages et des inconvénients. Les défenseurs des personnes handicapées ont soutenu que les tests génétiques visant à éliminer les incapacités constituent une forme de nettoyage eugénique qui mènera en fait à l'élimination biomédicale de la diversité. Certains craignent aussi que les décisions concernant ces questions soient prises par des entreprises privées qui échappent au contrôle public.

La discrimination génétique est aussi une préoccupation. Il n'y a pas de réglementation, et nous sommes déjà témoins : de la conduite de tests prénataux sans qu'on connaisse pleinement ce qui est ou n'est pas traitable; du dépistage courant des nouveaux-nés sans le consentement des parents; de la poursuite de tests génétiques « à la maison »; d'employeurs qui exigent des tests génétiques; et de compagnies d'assurance-vie qui exigent des résultats de test génétique pour sélectionner sa clientèle. Depuis 1993, 30 expériences sur des thérapies génétiques ont été approuvées en l'absence de toute politique ou stratégie nationale en matière de génétique. Sans réglementation, les personnes qui participent à des expériences de génétique courent de graves dangers.

Comme c'est le cas pour la transplantation d'organe, la génétique dépasse les frontières des compétences fédérales et provinciales. Elle exige une vision nationale et un leadership fédéral — notamment à cause de l'étendue des activités commerciales dans le domaine.

Recommandation : Que le gouvernement fédéral prépare rapidement une stratégie nationale de la génétique, fondée sur le respect de la dignité et de la diversité humaines. Nous devons inscrire dans la loi certains droits précis, notamment le droit à la protection des renseignements génétiques et au consentement éclairé et le droit d'échapper à toute forme de discrimination génétique. Et nous devons veiller à ce que les personnes handicapées et les groupes qui les représentent participent à toutes les discussions dans le domaine.

Les nouvelles technologies en matière de reproduction et de génétique ne doivent pas servir à marginaliser davantage les personnes handicapées. Les politiques et les lois doivent reposer sur le principe fondamental selon lequel chaque personne est unique et contribue par ses propres dons et talents à son propre bien-être et au bien-être de la société dans son ensemble.

La sécurité, un facteur capital

Ce qu'il faut avant tout dans le domaine des techniques de reproduction et de génétique, c'est un organisme de réglementation fort. Les recommandations du Comité en faveur d'un cadre réglementaire est une étape dans la bonne direction. En proposant un organisme de réglementation quasi autonome, le Comité reconnaît les appels répétés en faveur de plus d'indépendance, de transparence, d'accessibilité, de responsabilité et de diversité. Toutefois, la grande priorité, c'est que la réglementation doit être active et non passive, que l'organisme responsable soit une entité du gouvernement ou de l'extérieur. Le principe de prudence va plus loin que la création d'une nouvelle structure. Il exige que le gouvernement s'engage à exercer une surveillance active et abandonne le modèle de gestion passive du risque. S'il y a une chose que nous avons appris de la tragédie du sang contaminé, c'est bien que, lorsque la sécurité n'est pas garantie, c'est au prix de la santé et de leur vie que les Canadiens doivent le payer. Les recommandations du juge Krever concernant le système canadien de gestion du sang sont également applicables aux techniques de reproduction et de génétique. De même, il faut absolument prévoir dans un système national de sécurité la capacité, les ressources et le mandat nécessaires pour identifier activement les risques qui menacent la sécurité des participants, inspecter fréquemment les cliniques de fertilité, faire respecter rigoureusement la réglementation, communiquer rapidement et revoir constamment la documentation scientifique et médicale.

Comme l'affirmait le juge Krever, un organisme de réglementation ne doit pas jouer un rôle passif, c'est-à-dire réagir, ou compter sur l'observance volontaire des intéressés pour protéger la santé des Canadiens. Il faut faire respecter rigoureusement la réglementation dans le secteur et surveiller de près les mesures prises par ce dernier pour se conformer aux directives réglementaires.

Dans l'ensemble, on peut douter sérieusement de l'intention du gouvernement de créer un organisme de réglementation autonome qui aura le mandat, les outils et les

ressources nécessaires pour mener sa tâche à bien. La volonté politique est le facteur déterminant de tout effort de réglementation. Elle envoie un message aux responsables de l'application de la loi ainsi qu'aux participants du secteur réglementé. Il doit ressortir du mandat de l'organisme de réglementation et de l'empressement du gouvernement à faire adopter la loi à quel point celui-ci est déterminé à réglementer de façon continue les techniques de reproduction.

OPINION DISSIDENTE

**André Bachand, député de Richmond-Arthabaska
Porte-parole du Parti progressiste conservateur**

D'emblée, je tiens à remercier les membres du comité ainsi que sa présidente pour un travail bien fait. De plus, il faut souligner le soutien et le professionnalisme du greffier et de l'équipe de recherche.

La qualité du rapport fait foi de la qualité des témoins. Cependant, certains points de désaccord méritent d'être soulignés.

Activités prohibées

Les activités interdites dans l'avant-projet de loi, qui sont du ressort du Code criminel, devraient **immédiatement** faire l'objet d'une loi distincte qui pourrait être présentée par le ministre de la justice. De plus, à ces activités prohibées, nous demandons que la recherche sur les cellules souches embryonniques y soit incluse.

Donneurs (sperme, ovule et embryon)

Le rapport demande que «seuls devraient être acceptés les donneurs qui consentent à divulguer à leur descendance tout renseignement sur leur identité.» (page 33) La recommandation 18 mettrait fin à tout anonymat des donneurs.

Nous convenons que tout l'historique et l'information médicale soient au dossier. Nous avons d'énormes réserves sur l'abolition de l'anonymat. Quelles seront les conséquences sur le nombre de donneurs? À notre avis, tout en partageant son historique médical, le droit à l'anonymat personnel devrait être un choix pour le donneur.

Accords d'équivalence

La question du domaine de responsabilité partagée nous préoccupe beaucoup. Pour nous, les provinces et les territoires doivent **obligatoirement** être impliqués. L'hésitation, soulevée à 1.91 page 36, n'est pas du tout partagée par nous.

Les sujets abordés dans ce rapport sont trop importants et devraient faire l'objet de consultations sérieuses qui pourraient déboucher sur une conférence fédérale-provinciale-territoriale.

Ce rapport débouchera, nous l'espérons, sur des résultats concrets. D'autres discussions auront lieu, mais il est temps que le pays se dote d'outils légaux et réglementaires sur ces sujets. **La science est encore au devant du législatif.**

PROCÈS-VERBAL

Le lundi 10 décembre 2001
(*Séance n° 52*)

Le Comité permanent de la santé se réunit aujourd'hui à huis clos, à 12 h 41, dans la salle 536 de l'édifice Wellington, sous la présidence de Bonnie Brown (*présidente*).

Membres du Comité présents: Bonnie Brown, André Bachand, Colleen Beaumier, Jeannot Castonguay, Brenda Chamberlain, Stan Dromisky, Réal Ménard, Rob Merrifield, Hélène Scherrer, Judy Sgro, Yolande Thibeault, Judy Wasylycia-Leis.

Membre substitut présent: Preston Manning pour Diane Ablonczy.

Membre associé présent: Preston Manning.

Aussi présents: De la Bibliothèque du Parlement: Nancy Miller Chenier, Sonya Norris, François Côté et Monique Hébert, attachés de recherche.

Le Comité reprend l'examen d'une ébauche de rapport sur la proposition concernant la reproduction humaine assistée (*voir le procès-verbal du jeudi 3 mai 2001, séance n° 13*).

Il est convenu — Que la présidente soit autorisée à apporter, au besoin, tout changement d'ordre typographique ou rédactionnel, sans en altérer le fond.

Il est convenu — Que, conformément à l'article 109 du Règlement, le Comité demande au gouvernement de déposer une réponse globale en 150 jours.

Il est convenu — Que l'ébauche modifiée du rapport du Comité portant sur son étude de l'ébauche de proposition sur la reproduction humaine assistée, réalisée conformément à l'article 108(2) du Règlement, soit adoptée à titre de deuxième rapport du Comité, et qu'il soit demandé à la présidente de présenter ledit rapport à la Chambre des communes.

À 13 h 22, le Comité s'ajourne jusqu'à nouvelle convocation de la présidence.

Greffier du comité

Gary S. Sokolyk

