



Chambre des communes  
CANADA

## Comité permanent de la santé

---

HESA • NUMÉRO 033 • 1<sup>re</sup> SESSION • 39<sup>e</sup> LÉGISLATURE

---

TÉMOIGNAGES

**Le mardi 12 décembre 2006**

**Président**

M. Rob Merrifield

Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante :

**<http://www.parl.gc.ca>**

## Comité permanent de la santé

Le mardi 12 décembre 2006

•(1545)

[Traduction]

**Le président (M. Rob Merrifield (Yellowhead, PCC)):** La séance est ouverte.

Je remercie les témoins d'avoir répondu à l'invitation du comité. Je vois beaucoup de visages familiers et je pense que vous vous êtes sans doute réunis à l'arrière de la salle pour parler de ce sujet. Nous avons consacré trois ans à discuter de la question, ce qui me semble une éternité.

Je vous remercie d'être revenus pour discuter avec nous du projet de règlement pris en vertu de l'article 8 dont le comité est saisi. Nous ferons appel à vos lumières à ce sujet et je suis sûr que vous aiderez le comité dans son examen de cette question.

Nous accueillons M. Timothy Caulfield, de l'Université de l'Alberta, Mme Françoise Baylis de l'Université Dalhousie, le Dr André Lalonde, de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, et M. William Buckett, de la Société canadienne de fertilité et d'androgologie. Soyez les bienvenus.

Je vais donner la parole d'abord à M. Caulfield.

**M. Timothy Caulfield (professeur, Health Law Institute, Université de l'Alberta):** Merci de m'avoir invité à prendre la parole devant vous aujourd'hui. C'est un sujet qui m'intéresse vivement et que j'explore depuis quelque temps. Je me réjouis de voir qu'on en est à l'étape du règlement.

Je parlerai brièvement. Dans l'ensemble, je souscris au projet de règlement et je suis heureux qu'on ait mis l'accent sur l'autonomie et la protection de l'intérêt des patients. Cet aspect revient souvent dans la documentation de Santé Canada et les autres documents sur lesquels s'appuient la loi et le règlement.

Les commentaires porteront essentiellement sur la partie III, qui traitait des recherches, ils porteront sur les conséquences de limiter le droit de retirer son consentement. Dans une perspective plus large, mon analyse peut servir d'exemple pour déterminer si les raisons sur lesquelles le règlement repose sont suffisantes et assez claires pour justifier que l'on déroge aux normes établies en matière de consentement.

Comme chacun de vous le sait, depuis des décennies, il faut obtenir le consentement éclairé des personnes intéressées pour mener des recherches ou des études cliniques. Cette exigence découle, entre autres, de l'importance accordée à l'autonomie et aux droits de la personne après la Deuxième Guerre mondiale. Je crois que cette norme de consentement extrêmement rigoureuse repose sur la politique appliquée au Canada et à l'étranger en matière d'éthique de la recherche, la législation provinciale et la common law, notamment le droit relatif à la négligence et le droit fiduciaire.

En fait, le règlement n'ajoute pas grand-chose à la norme de divulgation. Nous ne sommes pas ici pour discuter de la norme de divulgation mais en réalité, les règlements pris en vertu de l'article 8

contribuent à créer, du moins dans certains domaines, une norme nationale claire à laquelle tous doivent se conformer. Le règlement permet aussi à l'agence de surveiller les pratiques en matière de consentement, ce qui est souhaitable à mon avis, et délimite clairement la responsabilité et les droits des divers donneurs potentiels et tierces parties en matière de consentement.

Il faut rappeler cependant que tous ne sont pas d'accord avec cette délimitation des droits, mais il n'en reste pas moins qu'il est utile de l'avoir clarifiée.

On peut se demander si la création de ce régime de consentement unique en son genre se justifie en l'occurrence. Autrement dit, existe-t-il des risques et des enjeux sociaux particuliers qui exigent la création de ce régime? Le risque de non-respect des normes en vigueur est-il particulièrement élevé dans ce contexte, comparativement à d'autres domaines de recherches cliniques? Comme il est indiqué dans le document d'information du gouvernement, il n'y a guère de données empiriques permettant de croire que les normes actuelles ne seraient pas respectées.

Cela dit, dans la pratique et sous réserve des remarques que je vais faire, je ne crois pas qu'il y ait lieu de trop s'inquiéter des enjeux de politique entourant la création de ce régime particulier. La plupart des modalités relatives au consentement devraient contribuer à renforcer une culture du consentement, ce qui ne peut être que bénéfique. De plus, les controverses sociales suscitées par cette question et l'extrême importance de maintenir la confiance du public dans ce domaine semblent militer en faveur de l'adoption du règlement. C'est également l'avis exprimé par plusieurs commentateurs.

Si on exprimait plus clairement la nécessité d'un régime réglementaire particulier dans ce domaine, et je crois que c'est tout à fait faisable, cela rehausserait la légitimité du règlement à long terme. Il faudrait détailler clairement la raison d'être de cette approche et la comparer aux normes actuelles relatives au consentement et à l'éthique de la recherche. Permettez-moi d'illustrer mon propos à l'aide d'un exemple concernant le droit de désistement.

Un des principes les plus fondamentaux en matière de consentement et d'éthique de la recherche est que les patients et les participants aux recherches gardent toujours le droit de retirer leur consentement. Ce droit est rarement caractérisé dans les lignes directrices et s'étend à tout renseignement médical identifiable et à tout tissu prélevé sur une personne permettant d'identifier celle-ci. Ce principe figure dans de nombreuses lignes directrices relatives à l'éthique de la recherche et a été confirmé, entre autres, par la Cour suprême du Canada.

Le consentement à la recherche n'est pas une obligation contractuelle. Les participants à des recherches conservent le droit de changer d'idée sans en subir de conséquences, même s'ils ont donné leur consentement au début d'un projet de recherche. C'est un principe fondamental de l'éthique de la recherche qui a été affirmé dans de nombreux documents, notamment la Déclaration d'Helsinki. Le projet de règlement dont vous êtes saisis limite sensiblement le droit de se désister lorsqu'un chercheur indique par écrit que l'embryon a été désigné à des fins de recherche.

Or, du point de vue du chercheur et par souci d'efficacité administrative, il est normal de limiter le droit de se désister. Si un participant pouvait retirer son consentement après le début d'une recherche, cela entraînerait beaucoup de perturbations. Cependant, en règle générale, les objectifs de la recherche et de l'efficacité administrative ne l'emportent pas sur les droits de l'individu. Il est même rare d'en trouver des cas où c'est dans les politiques sur l'éthique de la recherche. Ce principe est consacré dans les politiques nationales et internationales partout au monde. Je pourrais vous en donner divers exemples, mais l'article V de la Déclaration d'Helsinki est souvent cité à cet égard. Dans les situations analogues, par exemple lorsque les gens donnent du matériel génétique pour constituer une biobanque, la plupart des lignes directrices leur reconnaissent expressément le droit de retirer leur consentement en tout temps. Le projet de biobanque du Royaume-Uni en est un bon exemple.

Si les nouvelles politiques sur les cellules souches devaient déroger de cette tradition bien établie — et il faut dire que presque toutes les lignes directrices énoncées dans le monde y dérogent —, particulièrement dans des règlements s'appuyant sur des lois, il faut prouver l'existence de circonstances particulières justifiant cette dérogation. Dans le cas des recherches sur les cellules souches, cela peut être particulièrement important pour plusieurs raisons. Ces recherches sont encore controversées et je crois qu'elles le seront toujours. Elles mettent en jeu des convictions morales très fortes et très contestées; dans un tel environnement, il est particulièrement important de respecter les souhaits des donneurs.

En outre, le consentement sera obtenu dans un milieu clinique où les donneurs doivent subir des interventions médicales délicates. Avec le temps et l'éloignement de l'intervention clinique, les donneurs peuvent changer d'avis. Nous l'avons constaté et certaines études le démontrent également. De surcroît, et c'est un des arguments les plus importants, les lignées de cellules souches sont susceptibles de révéler de l'information médicale au sujet des donneurs. Une lignée de cellules souches dérivées d'un embryon peuvent être considérées comme le prolongement du dossier médical du donneur — issues de l'ADN des donneurs de gamètes ou d'embryons —, dossier que les patients ont toujours conservé le droit de contrôler.

• (1550)

J'encourage le comité permanent à explorer les raisons justifiant la position énoncée quant au droit de retirer son consentement et à s'en servir comme tremplin pour explorer d'autres présomptions sur lesquelles le règlement s'appuie. Il faudra explorer tout d'abord la présomption selon laquelle les participants à une recherche conservent le droit de se désister, et toute dérogation à cette norme doit être aussi minime que possible. En répondant à vos questions, je serais heureux de décrire certaines des options que j'ai envisagées à ce sujet.

Vous pourriez examiner beaucoup d'autres aspects. Vous pourriez, par exemple, analyser de la même façon l'extinction des droits des personnes qui font un don à des tiers. Un donneur de gamète qui

donne un embryon à un tiers n'a plus le moindre intérêt à décider du devenir de cet embryon. Or, l'embryon en question pourrait créer des lignées cellulaires ayant l'ADN du donneur.

L'idée de consentement général dans ce contexte pourrait être quelque peu controversée, de même que l'exigence d'obtenir le retrait du consentement par écrit. Il existe de solides arguments justifiant toutes ces positions, mais ils doivent être formulés plus clairement.

Avant de terminer, j'aimerais indiquer les sources de financement. Il importe que votre comité sache que je fais également des recherches dans ce domaine. Mes recherches sont subventionnées par le Réseau de cellules souches, l'Alberta Heritage Foundation for Medical Research, les IRSC et plusieurs autres réseaux de centres d'excellence, dont AFMNet et AllerGen. Je reçois également de fonds de Génome Canada.

Merci de votre attention. Je serai heureux de répondre à vos questions.

**Le président:** Merci. Vos propos ont suscité des questions chez les députés, mais ils pourront les poser après avoir entendu les autres témoins.

Madame Françoise Baylis, vous avez la parole.

[Français]

**Mme Françoise Baylis (professeure, Département de bioéthique, Novel Tech Ethics, Université Dalhousie):** Je vous remercie de m'avoir invitée. C'est un grand plaisir pour moi d'être parmi vous aujourd'hui. J'espère que j'aurai l'occasion de revenir quand vous étudierez d'autres parties de cette loi.

Je vais faire ma présentation en anglais. Cependant, j'ai rédigé un texte qui est disponible en français et en anglais. De plus, je suis prête à répondre à vos questions aussi bien en français qu'en anglais.

• (1555)

[Traduction]

J'ai un document qui vous a été distribué. Toutefois, je ne vais que le suivre en partie. Je n'aurai jamais le temps de tout lire pendant le temps qui m'est accordé. Je vais mettre quelques points en évidence, mais je crois qu'il serait utile pour vous de prendre le temps de lire le document en entier.

Pour ce qui est du consentement, je dirais qu'il y a quelques questions primordiales qu'il faut examiner : Qui devrait donner son consentement? À partir de quels renseignements? Quand le consentement devrait-il être requis? Quelles devraient être les limites du droit au désistement? Je vais vous parler brièvement de chacun de ces points, puis je serai heureuse de répondre à vos questions.

Qui devrait donner son consentement? Je crois qu'il est très clair, à la fois dans la loi et dans le règlement, qu'il faut accorder de l'importance au consentement des fournisseurs de matériel reproductif humain, les fournisseurs de gamètes, et les fournisseurs d'embryons. Il peut s'agir des mêmes personnes, mais pas toujours, puisqu'on peut faire appel à des donneurs de gamètes. Je crois que le règlement tient compte de cela, et c'est bien; il ne faut pas changer cela. Certaines personnes diront que ce processus de consentement est complexe compte tenu du nombre de personnes pouvant être mises à contribution, mais je crois que c'est ce qu'il faut faire.

Ceci dit, ayant lu le projet de loi et le règlement, j'ai été surprise de constater qu'il n'y avait pas de définition claire des termes donneur de matériel reproductif humain et donneur d'embryon humain à l'article 1 sous « Définitions et interprétation ». Oui, le projet de loi contient une définition de donneur de matériel reproductif humain, et peut-être que d'un point de vue juridique on ne veut pas la répéter, mais le projet de loi indique de façon explicite que le règlement définit qui sont les donneurs d'embryons. C'est ce que le règlement fait, mais à l'article 10, plutôt qu'à l'article 1, qui contient une série de définitions.

Je crois que c'est important parce que l'un des termes définis est le terme « tiers », et « tiers » renvoie au donneur d'embryon. Nous ne savons pas qui est le donneur d'embryon avant l'article 10, soit beaucoup plus loin. C'est un détail, mais je crois qu'il y a lieu d'avoir des définitions claires pour ces termes. Et dans l'ensemble de la loi, il serait préférable de ne jamais utiliser le terme « donneur » seul, mais plutôt d'être clair sur le type de donneur dont il s'agit.

En regard du règlement, du moins pour quelqu'un comme moi, qui suis cette question de près, il est clair de quel type de donneur il s'agit lorsqu'il est question du donneur d'embryon: il s'agit des personnes pour qui un embryon a été créé. Je crois toutefois qu'il risque d'y avoir des malentendus relativement à la signification de ces termes, et je me demande s'il n'y aurait pas lieu d'apporter des précisions ici.

Comme je l'ai dit, je crois qu'il est clair que les donneurs sont les personnes pour qui l'embryon a été créé. Toutefois, je crois qu'il est possible d'imaginer un clinicien chercheur qui utilise du matériel reproductif humain pour créer des embryons conformément à la loi, soit à des fins légitimes, et qui, après avoir utilisé ce matériel à des fins d'enseignement, par exemple, examine la possibilité de faire don de ces embryons plutôt que de les détruire. Comme je l'ai dit, je crois que le règlement est clair et strict à cet égard. Je crois aussi qu'il faut faire des efforts de sensibilisation à cet égard.

Le commentaire s'applique également aux cliniciens ou cliniques de FIV qui aimeraient faire don d'embryons congelés non réclamés et qui ont perdu contact avec le couple. Nous avons un certain nombre d'embryons dans cette situation. Les cliniciens ou cliniques de FIV pourraient-ils faire don de ces embryons plutôt que de les détruire? Je crois qu'il y a lieu d'apporter des précisions ici.

Deuxièmement, j'aimerais vous parler brièvement des renseignements qu'on devrait divulguer aux personnes dont on cherche à obtenir le consentement. Je crois que le règlement fait quelque chose de très positif et innovateur. Il exige que la divulgation soit confirmée par écrit en ce qui a trait aux utilisations possibles des dons de matériel reproductif humain et des embryons créés, et aux règles relatives au désistement. Ce document est distinct du document de consentement; il s'agit d'une innovation, et je crois que c'est justifié et important.

J'ai une mise en garde cependant: il ne faudrait pas contribuer à la perception selon laquelle la divulgation se limite à ces deux questions. La question de la divulgation est beaucoup plus compliquée et va au-delà de ces deux aspects. Je crains qu'on pense que c'est tout ce qui est exigé en matière de divulgation avant de passer à l'étape du consentement. Encore une fois, j'approuve cette mesure. Je crois que cette documentation est importante si on veut que le consentement soit vraiment éclairé.

Troisièmement, quand le consentement devrait-il être requis? Il s'agit du point qui me tient probablement le plus à coeur, donc si vous le permettez, afin d'éviter toute erreur, je vais en fait lire une partie de mon mémoire.

● (1600)

Je dis ici :

Les questions d'importance capitale en ce qui a trait au consentement dans le cadre de l'utilisation d'embryons in vitro à des fins de recherche sont : i) le moment du consentement original; et ii) la nécessité de réaffirmer son consentement original lors des recherches ultérieures (en raison des longs délais entre les deux).

Ces éléments clés des lignes directrices des IRSC de 2002 ont été ajoutés à la loi justement afin d'assurer l'application du droit au désistement. Or cela ne semble pas apparaître dans le projet de règlement sur le consentement.

Récemment, le débat s'est orienté vers l'utilisation, à des fins de recherche, d'embryons frais versus l'utilisation d'embryons congelés et décongelés. Au chapitre du désistement du consentement, le projet de règlement prévoit l'utilisation future des embryons cryoconservés à des fins de recherche, comme en font foi les références répétées au début du processus de congélation — voir les articles 12 et 14 du règlement —, or des éclaircissements sont nécessaires sur ce point.

Mes collègues et moi avons avancé que l'utilisation d'embryons à des fins de recherche devrait être limitée aux embryons congelés et décongelés ou aux embryons frais qui ne peuvent être transférés, car donner pour la recherche des embryons frais sains créés à des fins de reproduction n'est pas dans l'intérêt des femmes. Donner des embryons frais pour la recherche pourrait, advenant d'autres tentatives de FIV : i) diminuer les chances de grossesse et de procréation; ii) accroître le stress psychologique vécu à la suite d'une FIV; iii) accroître les procédures risquées et douloureuses; iv) accroître la perturbation sociale due à la FIV; et v) augmenter le fardeau financier du traitement de l'infertilité, et ce, sans compter tous les autres aspects qui vont à l'encontre de l'intérêt des femmes.

Ce qu'il est important de noter ici, c'est qu'en 2005, les lignes directrices des IRSC ont été modifiées. La présomption d'origine voulait que les embryons sains non transférés soient généralement cryoconservés en vue d'utilisations futures à des fins de reproduction. Les lignes directrices soutiennent plutôt explicitement l'utilisation d'embryons frais à des fins de recherche. On a effectué cette modification en dépit des preuves qui démontrent qu'il est plus facile de dériver des cellules souches embryonnaires humaines d'embryons congelés et décongelés que d'embryons frais.

Dans les lignes directrices des IRSC de 2002 — et c'est important parce que ces lignes directrices ont été incorporées dans la loi —, il était convenu que si des embryons étaient réellement créés à des fins de reproduction, tel que requis dans la Loi sur la reproduction assistée, les embryons non transférés devaient par conséquent être cryoconservés à des fins de reproduction ultérieure. Ainsi, seuls les embryons conservés pourraient être utilisés en recherche.

Je vous lis une citation de l'Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine :

Utiliser uniquement des embryons congelés pour la recherche assure un certain délai entre la création d'embryons pour la conception et leur don pour la recherche. Il est malgré tout raisonnable de s'attendre à ce que des questions soient soulevées concernant le don d'embryons surnuméraires frais. Le don d'embryons frais soulève la possibilité qu'un médecin suggère à un patient de permettre l'insémination d'ovules supplémentaires en vue de les donner pour la recherche. Par ailleurs, cela augmenterait le risque que les couples prennent des décisions hâtives qu'ils pourraient regretter par la suite. Sans la preuve que des embryons frais sont vraiment préférables à des embryons congelés dans la recherche sur les cellules souches embryonnaires, il convient d'utiliser uniquement des embryons surnuméraires congelés.

Ce n'est que dans la partie du projet de règlement sur le consentement portant sur le désistement que l'on se penche, de façon indirecte uniquement, sur la question de la recherche à l'aide d'embryons frais versus celle effectuée à l'aide d'embryons congelés. Des éclaircissements supplémentaires sont nécessaires sur cette question litigieuse. Conformément aux lignes directrices des IRSC de 2002, la recherche sur les embryons devrait se faire à partir d'embryons congelés et décongelés. Le projet de règlement sur le consentement devrait aussi exiger la réitération du consentement au moment de la recherche en raison des longs délais au moment du consentement original et celui de l'utilisation des embryons à des fins de recherche.

Je vous laisse, afin que vous les examiniez plus tard, des propositions de reformulation qui seraient conformes à la recommandation.

Je vais vous parler très rapidement et brièvement de mes deux derniers points, à savoir qui devrait demander un consentement. J'estime que le règlement sur le consentement est muet à cet égard, et qu'il serait utile d'avoir des instructions, surtout en raison du conflit d'intérêts possible entre la perspective du clinicien et la perspective du chercheur.

•(1605)

Finalement, j'aimerais revenir à un point déjà abordé par M. Caulfield : quelles devraient être les limites du droit au désistement? Contrairement à M. Caulfield, j'ai été heureuse de lire les articles sur le désistement relativement à la recherche sur les embryons, soit les divisions 12c)(v)(A), (B) et (C). Le règlement indique très clairement que le donneur peut retirer son consentement « avant le dernier des événements ci-après à survenir ». Et le dernier de ces événements est « une lignée de cellules souches provenant de l'embryon est créée ».

Cela veut dire que jusqu'à ce qu'une ligne de cellules souches soit créée, la personne qui a donné les embryons ou le matériel reproductif a le droit de retirer son consentement. Je crois qu'il serait très difficile de faire valoir qu'une personne puisse retirer ses gamètes ou ses embryons une fois que ceux-ci ont cessé d'exister du simple fait qu'une lignée de cellules souches a été créée.

Ceci dit, je suis heureuse des exigences en matière de retrait du consentement lié à la recherche. Je crois en fait qu'elles sont problématiques relativement au recours à un tiers à des fins de reproduction. Brièvement, le règlement stipule que jusqu'à ce que la personne fournisse une déclaration écrite selon laquelle le matériel lui a été assigné, le donneur perd le droit de retirer son consentement.

J'estime que c'est beaucoup trop tôt dans le processus. Le droit de retirer son consentement doit être protégé jusqu'à une étape ultérieure du processus. À tout le moins, il devrait être protégé jusqu'à ce que le matériel ait été reçu, soit après l'assignation.

Je vous donne l'exemple d'une femme qui voudrait donner ses ovules à un frère ou une soeur. Elle ne pourrait retirer son

consentement si elle avait déjà accepté un consentement écrit indiquant que ses ovules avaient été assignés à cette personne. Je trouve que ça pose problème dans le contexte de matériel qui n'existe peut-être même pas.

Enfin, je veux vous dire qu'on trouve très peu de données concernant l'incidence du désistement sur la recherche sur les embryons. Toutefois, les données existantes indiquent qu'une fois loin de la clinique de F.I.V., bon nombre de femmes reviennent sur leur consentement original de donner les embryons in vitro surnuméraires pour la recherche. Cette constatation fondamentale souligne l'importance de donner aux femmes et aux couples le temps de réfléchir aux possibilités qui s'offrent à eux concernant la disposition des embryons surnuméraires.

Klock et coll. rapportait effectivement que 88 p. 100 des couples qui avaient d'abord décidé de donner leurs embryons congelés pour la recherche avaient changé d'idée. Plus récemment, dans une étude réalisée en 2006 auprès d'une clinique de F.I.V. canadienne, Nisker et coll. rapportait que 45 p. 100 des couples qui avaient spécifié vouloir donner leurs embryons congelés pour la recherche sont revenus sur leur décision lorsqu'on leur a demandé de réitérer leur consentement.

Je dis que les gens ont besoin de temps pour prendre la décision et qu'ils ont besoin de réitérer ce consentement. Sinon, c'est à ce moment qu'ils vous diront, avec ce recul relativement au traitement d'infertilité, qu'ils ne veulent vraiment pas participer à cette recherche. Je crois qu'il est absolument important de protéger ce droit de retirer le consentement.

Je vous remercie.

**Le président:** Merci beaucoup. Vous avez soulevé encore davantage de questions.

Passons à notre prochain témoin.

Docteur Lalonde, vous avez la parole.

**Dr André Lalonde (vice-président administratif, Société des obstétriciens et gynécologues du Canada):** Merci beaucoup.

Mon exposé sera bref. Je représente les obstétriciens, les gynécologues et les médecins de famille au Canada. Nos membres sont chargés de donner des soins à la majorité des femmes enceintes au Canada.

La Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, ou SOGC, est en faveur d'un choix libre et informé. Nous croyons que le consentement et le droit de retirer son consentement devraient être des principes fondamentaux en tout temps et dans tous les cas de dons de gamètes et d'embryons.

La SOGC est en faveur de l'exigence de deux documents écrits dans le cadre du processus de consentement. Le premier devrait être un document d'information attestant qu'il y a eu divulgation de toutes les options actuelles relativement à l'utilisation de matériel reproductif humain et d'embryons in vitro humains. Le document devrait également faire état des règles concernant le retrait du consentement. Le deuxième document devrait être un document de consentement utilisé pour officialiser le consentement, et expliquer en détail le consentement accordé par les personnes concernées.

La SOGC estime que le retrait du consentement devrait toujours être possible et que les donneurs de matériel reproductif humain devraient pouvoir changer d'idée, y compris lorsque notre tierce partie reconnaît par écrit que le matériel lui a été assigné à des fins de reproduction.

La SOGC craint que des donneurs ne puissent pas retirer leur consentement. Les principes généraux de consentement au traitement exigent que les médecins reconnaissent le retrait du consentement comme une demande légitime à n'importe quel moment. Aucun médecin ne forcerait une femme à poursuivre des traitements de stimulation ovarienne. La SOGC croit que les cliniciens devraient reconnaître le choix de la femme de retirer son consentement et respecter tout retrait de consentement.

Dans notre document, nous ne nous prononçons pas sur le débat entourant les embryons frais et congelés, puisque cette question sera probablement soulevée à nouveau dans une autre partie du règlement. Aujourd'hui, nous nous concentrons sur la question du consentement.

En conclusion, la SOGC continue d'appuyer l'Agence canadienne de contrôle de la procréation assistée de même que la Loi sur la procréation assistée. La SOGC est toujours en faveur du règlement proposé.

Je vous remercie.

• (1610)

**Le président:** Merci beaucoup. Nous allons passer à l'exposé du Dr Buckett.

**Dr William Buckett (président, Comité des relations gouvernementales, Société canadienne de fertilité et d'andrologie):** Merci.

Je remercie le comité de m'avoir invité. Je représente la Société canadienne de fertilité et d'andrologie. Nous estimons que la SCFA offre du leadership en matière de santé reproductive. Nous comptons parmi nos membres des médecins, du personnel de laboratoire, du personnel infirmier, des psychologues, des conseillers, des patients et des groupes qui offrent du soutien aux patients. Nous représentons donc toute une gamme d'intervenants, des professionnels qui offrent des soins en matière d'infertilité à ceux qui reçoivent ces soins.

Pour ce qui est du règlement proposé, sans vouloir répéter ce qu'ont déjà dit le Dr Lalonde, M. Caulfield et Mme Baylis, nous appuyons dans une grande mesure les propositions. Nous croyons qu'elles tiennent compte des pratiques exemplaires actuelles dans les centres de fécondation in vitro et les centres de PMA au Canada, et donc, à l'exception de certaines préoccupations concernant la formulation, nous les appuyons.

Je vous remercie.

**Le président:** Merci beaucoup.

À titre d'information, Mme Françoise Baylis doit quitter au plus tard à 17 heures, donc si nous avons des questions à lui poser, il faudrait le faire dès que possible. Aussi, à la fin de la séance, j'aimerais que nous passions à huis clos pour parler rapidement de nos travaux sur l'obésité juvénile.

Madame Fry, vous avez dix minutes.

**L'hon. Hedy Fry (Vancouver-Centre, Lib.):** Merci.

Je voudrais simplement vous poser une question. Quelqu'un peut-il me dire pourquoi choisir les membres du conseil prend autant de temps? Si je comprends bien, il y aura très bientôt une rencontre à Vancouver et les membres du conseil ne sont pas prêts pour cette réunion. Peut-être quelqu'un pourrait-il me donner des réponses.

Par ailleurs, en ce qui concerne la réitération du consentement, je suis d'accord en théorie, mais ce concept serait-il réalisable? Si un couple a donné son consentement il y a plusieurs années, et a ont décidé plus tard de ne plus s'en préoccuper, comme vous l'avez dit, ils ont adopté des enfants et ne veulent plus participer à ce processus,

ils pourraient dire : « Non, cela nous est égal, nous ne voulons pas répéter notre consentement », parce qu'ils sont passés à autre chose et qu'ils ont déménagé, et qu'ils ne veulent plus se souvenir de cette période. Je comprends donc votre théorie, mais quels seraient les effets pratiques de cette réitération du consentement, aussi longtemps après?

**Mme Françoise Baylis:** Il s'agit d'une excellente question. Le Dr Nisker et un certain nombre de ses collègues à l'Université de Western Ontario ont réalisé une étude. J'y ai fait référence. Il s'agit de la référence 14. L'étude a été publiée cette année, en 2006. Dans le cadre cette étude, ils ont, en conjonction avec leur groupe de recherche, envoyé des questionnaires et des lettres expliquant qu'il s'agissait d'un projet de recherche. Ils voulaient savoir si ces gens étaient toujours d'accord pour que les embryons soient utilisés à des fins de recherche, comme ils l'avaient indiqué auparavant... Je ne me souviens pas de tous les chiffres, mais ce que je peux vous dire c'est que 55 p. 100 de ceux qui ont répondu ont dit « Oui, nous répétons notre consentement, et c'est très bien, allez-y et utilisez ces embryons pour la recherche ». Quarante-cinq pour cent des répondants ont dit : « Non, nous avons changé d'idée. Nous ne voulons pas que vous fassiez cela ».

Ainsi, cela demande-t-il un effort de la part de la clinique? Tout à fait. Est-ce que c'est important pour veiller à ce que les gens ne soient pas subtilement, et je veux insister sur le mot subtilement, forcés à dire oui? Je crois que c'est important, parce que la FIV est une entreprise très émotive pour les personnes qui y participent. Dans ce contexte, il est évident qu'il y a beaucoup de documentation au sujet de la psychologie dans cette situation. Les gens tentent de faire plaisir à leur clinicien. Ils dépendent de leur clinicien pour l'accès au traitement, et ils disent oui lorsque, après mûre réflexion ou lorsqu'ils ne font plus partie du programme, au moins 45 p. 100 sont prêts à changer d'avis.

• (1615)

**L'hon. Hedy Fry:** Les 45 p. 100 qui vous ont dit qu'ils allaient changer d'avis, ou qui avaient changé d'avis, vous ont-ils donné la raison pour laquelle ils ont changé d'avis, et comprenaient-ils ce qui se passerait avec les embryons congelés s'ils changeaient d'avis; ces embryons seraient mis de côté, détruits, etc.?

**Mme Françoise Baylis:** Oui. Il y avait des documents très détaillés. Je n'ai pas fait partie de cette recherche, mais j'ai vu les ébauches de ces documents et ils étaient très détaillés et expliquaient très bien les conséquences pouvant résulter des différentes décisions. On voulait déterminer si c'était possible, et le cas échéant, quel taux de réponse on obtiendrait. Nous parlons ici d'une clinique qui entrepose un grand nombre d'embryons parce qu'elle ne les utilise pas à des fins d'enseignement ou de recherche dans d'autres contextes. C'est possible, selon des données canadiennes récentes.

**Le président:** Monsieur Caulfield.

**M. Timothy Caulfield:** Il s'agit évidemment d'une excellente question. En fait, j'ai l'étude juste ici et je serais heureux de la laisser au comité. C'est une étude précieuse réalisée par Jeff Nisker et ses collègues. Je voudrais toutefois apporter une précision : les 45 p. 100 dont nous avons parlé étaient en fait les gens qui n'avaient pas répondu. Nous ne savons donc pas ce qu'ils auraient répondu. C'était un peu comme un sondage. Mais je crois tout de même que les arguments de Mme Baylis sont importants.

À certains égards, vous avez répondu à votre propre question en disant que les gens étaient passés à autre chose. Leurs points de vue peuvent changer. Il s'agit, à de nombreux égards, de la raison même pour laquelle il faut revenir et demander un nouveau consentement.

Si on examine d'autres contextes dans le domaine de l'éthique, je crois vraiment qu'il est de pratique courante de redemander un consentement dans ce type de situation, que l'on parle de biobanque ou d'autres types de recherches cliniques. Je crois donc que cela ne pourrait qu'augmenter la confiance et la certitude liées au processus de consentement.

**Le président:** Allez-y Dr Lalonde.

**Dr André Lalonde:** Je voudrais mettre un bémol sur cette question, parce que, comme il l'a dit, 40 p. 100 des gens n'ont pas pu être joints. Lorsque les gens déménagent de province, etc., nous savons que dans le cadre de questions telles que le cancer du col de l'utérus et d'autres, il est presque impossible de les joindre. Si nous enchâssons ce contexte dans la loi, il y aura augmentation des coûts de la FIV, et de nombreuses difficultés. Comment les médecins pourront-ils joindre quelqu'un qui est déménagé il y a huit ans?

J'ai certaines questions à ce sujet. Je crois que le règlement, dans sa forme actuelle, est meilleur; il s'agit d'un règlement plus général.

**L'hon. Hedy Fry:** Merci.

**Le président:** Mme Gagnon a la parole.

[Français]

**Mme Christiane Gagnon (Québec, BQ):** Merci, madame Baylis, monsieur Lalonde, monsieur Caulfield et monsieur Buckett, de vous pencher sur ce dossier.

J'aimerais poser une question à madame Baylis, mais vous pouvez également nous faire part de vos réflexions à ce sujet.

Ne pensez-vous pas que ce serait plus facile, plutôt que d'analyser un règlement isolé, comme à l'article 8, de considérer l'ensemble des règlements? Vous dites qu'à l'article 8, l'utilisateur n'est pas assez bien défini. Il faudrait avoir une vue d'ensemble. Pourquoi est-ce qu'on n'étudie que l'article 8 aujourd'hui? Les règlements qui s'y rattachent ne nous donnent pas un aperçu global des intentions. Si les assises ne sont pas bien définies à l'article 8, est-ce qu'il n'aurait pas été préférable de se pencher sur l'ensemble de la réglementation?

**Mme Françoise Baylis:** Tout le monde aimerait avoir une vue d'ensemble, mais plusieurs d'entre nous sont quand même conscients qu'il y a déjà eu de longs délais. D'après ce que j'ai compris, ceux qui travaillent à la rédaction des règlements doivent le faire à toute vitesse. S'il fallait attendre que le tout soit prêt avant de passer à l'action, on attendrait encore des années et des années.

Je comprends très bien ce que vous dites, et en principe, je suis d'accord. Par contre, pour des raisons pratiques, on ne peut pas attendre. Il faut vraiment avancer et s'assurer de poursuivre les intentions exprimées par le Parlement lorsque la loi a été promulguée, en 2004.

**Dr André Lalonde:** Je suis d'accord avec Mme Baylis et j'ajouterais que si l'agence était vraiment partie et que les gens qui devaient être nommés l'avaient été, beaucoup plus de progrès auraient été accomplis dans ces domaines. Les gens du ministère de la Santé consultent beaucoup les associations, les groupes du domaine de l'éthique, etc. Ces documents ont fait l'objet d'une large consultation. La façon de procéder est bonne.

Par contre, pour répondre à Mme Fry, je dirai qu'il serait assez urgent que l'agence débute ses travaux.

• (1620)

**Mme Christiane Gagnon:** Si j'ai bien compris ce que vous avez dit, madame Baylis, un fort pourcentage des gens annuleraient leur consentement relatif aux gamètes ou aux embryons destinés à la recherche. Je voudrais savoir quelles sont les motivations.

Je peux comprendre que cette démarche implique beaucoup d'émotions et qu'on n'ait peut-être pas la même perception avant et après. Est-ce qu'une des raisons pour lesquelles les gens veulent retirer leur consentement pourrait être que le contexte dans lequel ils ont donné leur consentement et celui dans lequel ils le retirent n'est pas le même et qu'en outre, ce consentement fait l'objet de discussions? Est-ce que selon le clinicien ou le médecin, une approche plutôt morale n'est pas adoptée? On sait que la recherche sur les embryons ne fait pas consensus. Est-ce qu'il est possible que la personnalité du clinicien influence la démarche?

**Mme Françoise Baylis:** Je pense que tout ce que vous venez de dire est correct. Cela dépend des personnes en cause, que ce soit les deux membres du couple, les cliniciens ou encore, cela dépend de l'époque où l'on vit. Les possibilités scientifiques ont changé, et on a dit non à la recherche. On parle de cellules souches et on veut dire oui à la recherche. Cela peut aller dans les deux directions. Tout ce qu'on sait — et c'est très bien documenté —, c'est qu'à la longue, les personnes changent d'idée quant à la définition de l'embryon. Au départ, peut-être qu'il était considéré comme du tissu, peut-être ensuite qu'il a été perçu comme un enfant à naître, en état de congélation, et qui serait le frère de la petite fille déjà au monde. Peut-être que d'autres éléments entrent en ligne de compte, mais ce qu'on sait très bien, c'est que les personnes changent d'idée, et le problème, c'est que quand on reçoit le premier consentement, lorsqu'on est en train de commencer cette période de traitement, il se peut fort bien qu'on ne puisse dire au couple quel est le but de la recherche.

Un des commentaires que j'ai faits dans mon document est qu'il n'est pas suffisant de parler de recherche, en général, parce que le participant va peut-être vouloir aider à la recherche sur l'infertilité et sera d'accord pour qu'on se serve de ses embryons pour faire de la recherche sur l'infertilité ou même sur les cellules souches. Mais s'il est dit que l'objectif est de faire de la recherche sur l'avortement, la personne peut très bien décider qu'elle ne veut pas que ses embryons servent à ce type de recherche. Donc, très souvent, c'est l'objectif de la recherche qui va faire en sorte qu'une personne est prête à appuyer un projet ou non. Si on se réfère aux lignes directrices actuelles sur la recherche chez les êtres humains, pas seulement chez les embryons, il y est dit très clairement qu'il faut comprendre le but de la recherche avant d'accorder son consentement.

Dans ce contexte, on ne peut accorder son consentement que lorsqu'on est d'accord sur un tel projet, qu'on accepte les buts de ce projet et que l'on donne ses embryons. C'est pour cela que je mets l'accent sur le fait que lors du premier consentement, dans le cas de la recherche, il n'y a pas suffisamment d'information disponible. Tandis que dans les autres cas, si c'est pour donner les embryons à un autre couple, la personne comprend ce que cela veut dire, elle comprend l'objectif. Ce n'est pas la même chose dans le cas de la recherche. Cela doit être précisé, à mon avis.

**Mme Christiane Gagnon:** Mais comment pourrait-on le préciser?

[Traduction]

**Le président:** M. Caulfield voudrait aussi répondre à la question.

Votre temps est écoulé, mais nous allons permettre à M. Caulfield de répondre.

**M. Timothy Caulfield:** Je voudrais répéter l'idée selon laquelle le consentement devrait être aussi précis que possible. Je suis d'accord avec Mme Baylis sur ce point. Mais la question est de savoir si l'article 8 est adéquat pour parler de la substance du consentement.

Je voudrais vous lire un extrait de l'étude, parce que nous avons beaucoup parlé de l'étude du Dr Nisker ici aujourd'hui. Laissez-moi vous lire quelles étaient les conclusions exactes.

Des 40 couples avec lesquels on a communiqué, seuls 22 ont accepté de donner des embryons pour la recherche sur les cellules souches. Un couple ne souhaitait plus donner des embryons pour la recherche, et a répondu non de façon catégorique. Un paquet nous est revenu pour défaut de livraison. Seize couples n'ont pas répondu, et nous ne savons pas pourquoi.

Le Dr Nisker explique très bien pourquoi il croit pouvoir interpréter la non-réponse de ces 16 couples, mais je crois qu'il faut également être prudents et ne pas trop interpréter les données. C'est une étude intéressante.

**Le président:** Monsieur Fletcher, vous avez cinq minutes.

**M. Steven Fletcher (Charleswood—St. James—Assiniboia, PCC):** Merci, monsieur le président.

Merci à tous les témoins d'être présents ici aujourd'hui.

Je voudrais indiquer que nous sommes ici pour parler de l'article 8, et seulement de l'article 8. J'ai l'impression que nous nous écartons un peu du sujet.

Mme Gagnon a exprimé une inquiétude, et je peux vous assurer que le ministère prend des dispositions le plus rapidement possible dans un domaine très difficile.

C'est la même préoccupation que celle soulevée par vous, Dre Fry.

Ma première question s'adresse à Timothy. Si je comprends bien, les amendements apportés aux lignes directrices des IRSC visaient à préciser que les embryons congelés et non congelés pouvaient toujours être utilisés à des fins de recherche sur les cellules souches, pourvu que les pratiques liées au consentement soient respectées. Selon vous, ne s'agit-il pas d'un changement aux dispositions de la loi portant sur le consentement?

•(1625)

**M. Timothy Caulfield:** Comme on l'a mentionné plus tôt, je crois qu'il y a une contradiction très intéressante dans les lignes directrices de 2002, auxquelles la loi fait explicitement référence. Je crois que ça signifie que les lignes directrices des IRSC de 2002 sont celles qui sont pertinentes dans la loi. Cela crée un dilemme juridique très intéressant parce que nous avons une série de lignes directrices ayant été créées par un comité spécial, dont Françoise et moi faisons partie, et que ces lignes directrices ont été enchâssées dans la loi sans savoir que c'est ce qui allait arriver.

Nous avons tous deux participé à la rédaction du document, et nous avons précisé qu'il s'agissait d'un document évolutif qui pourrait être modifié à l'avenir. Néanmoins, la loi fait explicitement référence aux lignes directrices de 2002. Si on examine les amendements qui ont été apportés, il semble que l'on tente de préciser qu'il est possible d'utiliser des embryons frais.

Je n'ai pas participé de façon très active au processus de modification, mais il semble y avoir une précision sur l'utilisation des embryons frais. Est-ce que j'ai raison? Est-ce que c'est ce que vous me demandez?

**M. Steven Fletcher:** Je veux que vous me donniez votre opinion sur le fait qu'il n'y a eu aucun changement apporté aux dispositions de la loi portant sur le consentement, puisqu'elles sont les lignes directrices des IRSC ou qu'elles reflètent celles-ci.

**Mme Françoise Baylis:** Je peux répondre à votre question. J'ai deux arguments. Les lignes directrices de 2002 ont été publiées. Ces lignes directrices ont été mises à jour en 2005. Il y a eu également

une mise à jour en 2006. En 2006, elles sont revenues à une partie du texte de 2002, et on reconnaît explicitement que c'est parce qu'il s'agit d'une ligne directrice de 2002 qu'elle a été introduite dans la loi. Les rédacteurs des lignes directrices reconnaissent donc qu'au moins une partie des changements qu'ils ont tenté d'apporter ne seraient pas conformes aux exigences juridiques. Il y a donc eu des changements dans les deux directions.

Pour ce qui est des embryons frais et des embryons congelés, à mon avis, les lignes directrices des IRSC créent un manque de logique. On demande toujours la répétition du consentement, ce qui n'est pas logique si on prend des embryons frais. J'ai également indiqué qu'il a des données provenant d'autres pays, selon lesquelles il n'y a aucune raison évidente de procéder de cette façon et j'ai d'autres documents ici qui indiquent qu'il est en fait dangereux pour les femmes d'avoir fait ce changement. Je suis très déçue de ce changement, mais il n'y a pas de raison juridique.

**M. Steven Fletcher:** Je ne suis pas d'accord là-dessus... Le gouvernement et moi-même croyons que les IRSC ont mis en place des systèmes afin de veiller à ce que la recherche qu'ils financent réponde aux plus hautes normes éthiques, et il est certain que les lignes directrices de 2002 sur les cellules souches, comme on les appelle souvent, répondent à ces normes éthiques très élevées. Vous hochez la tête, alors je présume que vous êtes d'accord avec cette affirmation.

**Mme Françoise Baylis:** Je suis tout à fait d'accord avec les lignes directrices de 2002. J'ai des problèmes avec les changements qui ont été apportés depuis, du point de vue de l'éthique.

**M. Steven Fletcher:** Très bien.

**Mme Françoise Baylis:** Mais je suis tout à fait d'accord avec les lignes directrices de 2002, et en fait, je propose que nous y retournions. Je propose de clarifier la situation à cet égard, et je présumais que l'on utiliserait des embryons cryoconservés parce que tous les embryons frais seraient soit transférés chez une femme, parce qu'agir ainsi serait dans son intérêt, ou cryoconservés, toujours dans son intérêt.

**M. Steven Fletcher:** Il s'agit d'un point de vue éthique, mais la loi et l'éthique ne vont pas toujours de pair, et l'éthique dépend de la personne à qui on parle, mais les lignes directrices sont...

**Mme Françoise Baylis:** Ce n'est pas le cas avec les lignes directrices de 2002. On fait référence à celles-ci dans la loi, et on présume que les embryons utilisés sont cryoconservés. Dans les lignes directrices de 2005, qui ne sont pas mentionnées dans la loi, on indique clairement qu'il est possible d'utiliser des embryons frais ou congelés.

•(1630)

**M. Steven Fletcher:** Très bien.

**Dr William Buckett:** Excusez-moi, est-ce que je peux dire quelque chose rapidement?

**Le président:** Rapidement.

**Dr William Buckett:** Dans certains cas, les embryons ne sont pas assez bons pour être congelés; autrement dit, ils ne survivront pas à la congélation et à la décongélation. Mais ils ne seront pas non plus transférés. Ainsi, on ne peut pas dire que ce soit dans l'intérêt de la patiente de transférer les embryons ou de les congeler. Oui, nous transférons les embryons frais; à raison d'un, deux ou trois, ou peu importe — et nous en congelons si nous le pouvons, mais il y aura tout de même d'autres embryons qui seraient autrement détruits.

**Le président:** Très bien, d'accord.

Madame Priddy, vous avez cinq minutes.

**Mme Penny Priddy (Surrey-Nord, NPD):** Merci, monsieur le président.

Je veux revenir au pourcentage de consentement original, dont vous avez parlé. Ainsi, on ne peut pas dire que 45 p. 100 des gens ont véritablement changé d'avis; si vous voulez, c'est parce qu'il n'y a pas eu de retour.

M. Timothy Caulfield: C'est exact.

Mme Penny Priddy: Ce n'est pas ce que j'avais compris. Merci.

En deuxième lieu, pour ce qui est de la question de savoir qui devrait demander le consentement — et j'ai d'ailleurs certaines inquiétudes pour ce qui est de voir qui, en fait, demande le consentement —, avez-vous une recommandation? On voit ici que les membres de l'équipe de recherche sont... On pourrait indiquer que les membres de l'équipe de recherche ont une opinion subjective. C'est bien. Ce sont des chercheurs. Quelqu'un veut-il formuler des observations sur le fait de savoir s'il faudrait qu'il y ait un tiers plus neutre?

**M. Timothy Caulfield:** Je crois qu'il s'agit d'une question très intéressante et, encore une fois, qu'elle est pertinente dans l'immédiat. La question intéressante est de savoir si cela entre dans le cadre de notre analyse de l'article 8. Cela dit, je serai heureux de vous donner mon opinion.

En fait, je crois que le clinicien qui ne participe pas à la recherche pourrait être un tiers adéquat. Certainement, sur le plan juridique, je crois que c'est un parti adéquat, parce que le consentement sera obtenu dans un environnement clinique à l'égard duquel le clinicien a une responsabilité juridique, que ce soit pour la recherche ou pour des activités cliniques. Il est important de faire observer que le clinicien ne devrait pas être le chercheur dans cette situation.

Les cliniciens ont aussi d'autres obligations envers les patients, raison de plus pour laquelle un clinicien pourrait être une bonne personne pour jouer ce rôle. Les cliniciens ont des obligations fiduciaires qui visent précisément à régler les conflits d'intérêts possibles.

On pourrait soutenir que dans d'autres environnements de recherche, que ce soit la recherche sur le cancer ou d'autres environnements de recherche clinique, les conflits possible peuvent être beaucoup plus importants. Je ne dis pas qu'il n'y a aucun problème dans ce contexte, mais dans cette situation, nous laissons le clinicien obtenir le consentement. Certaines personnes peuvent soutenir qu'ils sont les bonnes personnes pour obtenir le consentement parce qu'elles connaissent très bien les patients et qu'elles ont d'autres obligations juridiques envers ceux-ci.

**Mme Penny Priddy:** Je crois avoir posé cette question la dernière fois, mais j'ai obtenu une réponse que je n'ai pas comprise, ce qui fait que je vais tenter ma chance encore une fois. Cette question peut sembler idiote, mais lorsqu'une demande est présentée pour une transplantation d'organes, ou un don d'organes, si vous préférez, y a-t-il un lien entre cela et...? Dans de nombreuses situations, si une personne mourait, les embryons ne seraient pas appropriés aux fins des dons, mais dans certains cas ils pourraient l'être. Y a-t-il un lien entre le fait de demander un don d'organes et de demander des embryons? Font-ils partie de cela?

**Mme Françoise Baylis:** Si je comprends bien, cette question est mentionnée dans la partie 2 du règlement. On s'attend à ce qu'il y ait les types d'attentes très semblables pour ce qui est de la divulgation adéquate, de la pleine compréhension des règles portant sur le retrait

et d'un mécanisme très clair sur la façon dont le retrait devait être fait avant d'être réalisé.

**Mme Penny Priddy:** Je comprends, mais est-ce que c'est distinct du don d'organes?

**Mme Françoise Baylis:** C'est ce que je comprends. Cela doit être précisé, parce qu'il faut disposer d'une déclaration écrite selon laquelle on vous a informés des cinq utilisations possibles et des règles précises liées au retrait. Il s'agirait d'un consentement distinct. Ce ne serait pas comme la signature à l'en-dos de votre permis de conduire, afin d'avoir la permission de prélever vos gamètes.

**Mme Penny Priddy:** Merci.

Qui décide, et comment, qu'un embryon ne se prête pas à la congélation ou à l'implantation, mais qu'il se prête peut-être à la recherche? Je tente de voir quelles sont les mesures de sauvegarde pour qu'ils soient utilisés de la meilleure façon.

• (1635)

**Dr William Buckett:** La décision serait d'abord prise par l'embryologiste, qui étudie la qualité des embryons en laboratoire afin de déterminer s'ils pourraient survivre à la congélation et à la décongélation. L'embryologiste, en consultation avec le clinicien et le couple, décide ensuite si l'embryon devrait être congelé, si c'est ce qu'ils veulent, tout en sachant qu'il ne survivra peut-être pas à la congélation et à la décongélation, ou s'il devrait être détruit ou servir à la recherche.

**Mme Penny Priddy:** La recommandation professionnelle est formulée par le clinicien et l'embryologiste.

**Dr William Buckett:** Oui.

**Mme Penny Priddy:** Merci.

**Mme Françoise Baylis:** Si vous le permettez, j'aimerais ajouter quelque chose — et nous sommes nombreux à avoir reçu du financement pour faire de la recherche concernant le concept d'embryo sain, c'est-à-dire qu'est-ce qu'un embryo sain, et quelles sont les caractéristiques d'un embryo qui se prête ou non à la congélation ou au transfert —, s'il y a une chose qui est absolument vraie, c'est qu'il y a une trop grande dépendance sur l'expertise des cliniciens et des embryologistes. Il existe différentes écoles de pensée et méthodes d'évaluation lorsqu'on examine un phénomène métabolique ou autre au lieu d'une anomalie génétique.

Aussi, une étude a été réalisée par Tekpetey en 2003. Vous êtes peut-être au courant, mais à moins que je me trompe, je crois qu'il a gagné un prix cette année-là. Il a démontré que les embryons qu'on pouvait décrire comme laids — morphologiquement ils ne sont pas très beaux — donnent finalement de très beaux bébés. Il a en fait déterminé que certains critères utilisés pour prendre ces décisions ne sont peut-être pas aussi fiables qu'on l'avait pensé.

**Mme Penny Priddy:** C'est ce que je craignais.

Merci.

**Le président:** Merci beaucoup.

Monsieur Batters, vous avez cinq minutes.

**M. Dave Batters (Palliser, PCC):** Merci beaucoup, monsieur le président. Je tiens à remercier tous les témoins d'être ici aujourd'hui pour faire la lumière sur cette question importante, étonnante et quelque peu controversée. Nous apprécions certainement leur expertise.

J'ai deux questions, monsieur le président. La première est assez courte, tandis que l'autre est un peu plus longue. Je vais poser mes deux questions et donner à tous les témoins l'occasion de répondre s'ils le désirent.

D'abord, en ce moment, comment le consentement des donneurs de gamètes et d'embryons est-il obtenu? Y a-t-il une procédure standard d'un bout à l'autre du pays?

Ma seconde question comporte plusieurs volets. Êtes-vous heureux d'avoir eu l'occasion de formuler des commentaires sur les règlements proposés en vertu de l'article 8? Vos commentaires ou préoccupations ont-ils fait l'objet d'un suivi?

Prenez les cinq minutes. Ceux qui estiment que des modifications doivent être apportées à l'article 8 du Règlement sur la procréation assistée, il s'agit d'une occasion pour vous de faire valoir à nouveau le bien-fondé de certains changements,

Merci, monsieur le président.

**M. Timothy Caulfield:** Nous étudions actuellement la façon dont le consentement est obtenu dans le contexte de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Je ne peux me prononcer de façon vaste, mais nous avons tenté d'examiner exactement comment le consentement avait été obtenu par le passé par les chercheurs et les cliniques qui oeuvrent dans le domaine de la recherche sur les cellules souches embryonnaires. Généralement, et je sais que Françoise peut en parler aussi, on procède au cas par cas. Pourquoi? En partie parce que la réglementation est en mouvance, et je crois qu'une bonne partie de la communauté de la recherche ne sait toujours pas tout à fait ce qui se passe.

Ceci dit, il s'agit d'une communauté relativement petite. Il s'agit d'une petite étude qualitative, et nous sommes en fait surpris de voir que peu de chercheurs travaillent dans le domaine de la recherche sur les cellules souches embryonnaires au Canada. Nous parlons de trois ou quatre chercheurs importants. Ce n'est pas une grande communauté. Ces personnes connaissent à fond le processus dans son ensemble, et semblent relativement sensibilisées, surtout maintenant, au processus de consentement.

Bien que la situation ne soit pas uniforme, selon les données très préliminaires — et je ne devrais probablement pas vous parler de données qui n'ont pas encore été publiées, donc je vous dis cela sous toute réserve —, nous avons l'impression que le consentement obtenu à ce jour respecte des normes éthiques de haut niveau. Ceci dit, la situation n'est pas uniforme; ainsi, la création d'un tel système présentera l'avantage de créer une norme.

**M. Dave Batters:** L'article 8 créera donc une norme de procédure pour le consentement d'un bout à l'autre du Canada?

**M. Timothy Caulfield:** Comme je l'ai dit plus tôt, et comme le reconnaissent certains documents d'information de Santé Canada, il existe de nombreuses normes de consentement. Les normes de consentement dans le contexte de la recherche sont très élevées. Le juge Picard a dit qu'il s'agissait de la tâche la plus lourde qu'on puisse imaginer. Ceci dit, je crois que ces lignes directrices assureront et créeront une forme de surveillance qui nous permettra de savoir ce qui se passe dans...

• (1640)

**M. Dave Batters:** Merci beaucoup, monsieur Caulfield. J'aimerais que tout le monde ait la chance de répondre pendant le temps qu'il reste.

Quelles modifications doivent être apportées à l'article 8?

**Le président:** Mme Baylis voulait répondre également, allez-y.

**Mme Françoise Baylis:** Je veux simplement vous dire que nous avons effectué une étude. On y fait référence au numéro 5. L'étude a été publiée en 2005 et portait sur le processus de consentement pour la recherche sur les embryons. Nous n'avons trouvé que deux cliniques qui procédaient de la même façon; elles utilisaient le même formulaire puisqu'il s'agissait de cliniques affiliées. Autrement dit, chaque clinique fonctionne à sa façon, et il y a beaucoup d'écart qui, nous l'espérons, seront comblés par le règlement.

**Dr William Buckett:** Je veux simplement dire rapidement que je suis d'accord. D'un point de vue clinique, je dirais la même chose. Autrement dit, il y a de nombreuses disparités dans la façon dont nous obtenons le consentement pour toutes les parties de la procréation assistée. Toutefois, en principe, il s'agit de la bonne chose, que la plupart des gens font, et cela aidera à normaliser le processus dans tout le pays.

**M. Dave Batters:** Pour ce qui est des changements qui doivent être apportés, pour ceux d'entre vous qui ont d'importantes objections, c'est l'occasion de les exprimer.

**Mme Françoise Baylis:** J'ai dit qu'il faut une plus grande clarté pour ce qui est de savoir s'il est possible d'obtenir le consentement — parce que c'est ce dont on parle — pour l'utilisation d'embryons frais et congelés à des fins de recherche. Cette question doit être résolue, parce qu'il y a certaines références au moment du retrait qui ont à voir avec la décongélation des embryons congelés. Cela indique qu'on s'imagine qu'il faudra décongeler les embryons.

Il y a certaines disparités pour ce qui est de ce point de vue, et les deux premières lignées de cellules souches du Canada proviennent d'embryons frais n'ayant pas été congelés auparavant, ce qui fait qu'il faut que ce soit très clair. Si je comprends bien, il faut respecter les lignes directrices de 2002, qui présument que les embryons sont cryoconservés — ce que le règlement semble présumer également —, mais cela fera l'objet de contestations, et il faut que ce soit clair.

**M. Dave Batters:** Merci madame Baylis. C'était un excellent résumé.

Toutefois, faut-il apporter d'autres changements?

**Dr André Lalonde:** Non, je crois que nous sommes heureux de l'intention générale. Comme quelqu'un l'a mentionné plus tôt, il doit s'agir d'un document évolutif. Des changements lui seront apportés à tous les deux ou trois ans. Selon la loi, il faut revenir devant votre comité à tous les deux ou trois ans. Plus nous tenterons d'être précis maintenant, plus nous verrons des retards. Nous sommes satisfaits. C'est un bon début.

**M. Dave Batters:** Me reste-t-il du temps pour une autre question?

**Le président:** Votre temps est écoulé. En fait, vous avez débordé.

Je voudrais poser une autre question, pour la gouverne du comité.

Françoise, vous avez dit que les deux lignées de cellules souches qui ont été créées au Canada provenaient d'embryons frais, et non congelés. Cela a-t-il été fait par les IRSC?

**Mme Françoise Baylis:** Oui, mais ça dépend de ce que vous voulez dire par « par les IRSC ».

**Le président:** Vous avez raison.

**Mme Françoise Baylis:** Le processus n'a pas été financé par les IRSC.

**Le président:** Nous leur avons posé la question, et ils ont dit qu'il ne s'agissait que d'embryons congelés. C'est pourquoi cela me semble être de la désinformation.

**Mme Françoise Baylis:** Non, les deux premières lignées de cellules souches ont été créées au moyen d'embryons frais. Cette recherche n'a pas été financée par les IRSC. Cette recherche a également été annoncée et rendue publique immédiatement après la modification des lignes directrices des IRSC en 2005, qui permettait l'utilisation d'embryons frais et congelés.

**Le président:** Très bien. Ce sont de très bons renseignements. Merci.

Madame Dhalla.

**Mme Ruby Dhalla (Brampton—Springdale, Lib.):** Merci beaucoup d'être venus ici et de nous avoir communiqué ces renseignements très intéressants.

Je voudrais parler des renseignements de Mme Baylis, qui nous ont été communiqués. Selon votre rapport, les lignes directrices des IRSC publiées en 2002 ont été modifiées d'une façon qui allait peut-être à l'encontre des intérêts des femmes pour ce qui est de la procréation.

Pourriez-vous préciser un peu?

**Mme Françoise Baylis:** Oui, je serais heureuse de préciser. Nous faisons constamment référence à cette question, de savoir si on doit approcher les femmes qui créent des embryons à leurs propres fins de reproduction et les encourager à donner leurs embryons pour la recherche, lorsqu'il est dans leur intérêt que les embryons soient congelés à leurs propres fins de reproduction.

Toutefois, je suis d'accord avec ce que le Dr Buckett a indiqué il y a quelques minutes, soit que certains embryons ne conviennent pas pour le transfert. Si les embryons ne sont pas convenables pour le transfert, on peut présumer qu'ils ne conviennent pas non plus pour la congélation dans le cadre d'un projet de reproduction, et je dirais alors d'accord qu'il est logique que ces embryons soient disponibles ou admissibles pour la recherche.

Mais en fait, ce n'est pas la contrainte imposée aux embryons frais; ainsi, en théorie, les embryons frais sains qui pourraient autrement être utilisés à des fins de reproduction seraient disponibles à des fins de recherche. Il s'agit alors de la partie subséquente, où je dis que cela va à l'encontre de l'intérêt des femmes. Si elles veulent réellement devenir enceintes, il est préférable qu'elles congèlent leurs embryons. Si elles ne veulent pas avoir à déboursier d'argent pour être hyperstimulées à nouveau, c'est mieux pour elles qu'elles congèlent leurs embryons. Si elles ne veulent pas courir les risques liés à une autre hyperstimulation, c'est mieux pour elles de congeler leurs embryons.

Au bout du compte, si un clinicien est complètement dévoué à faire ce qui est le mieux pour ses patientes, il ne faut pas les approcher et leur dire : « En passant, il y a d'autres options ici. Au lieu de les congeler vous-mêmes, voudriez-vous les donner pour la recherche? » Je dis que ça ne doit pas arriver, et je suis heureuse de vous signaler que dans la plupart des cliniques, cela n'arrive pas.

**Mme Ruby Dhalla:** Bien.

**Le président:** Monsieur Caulfield.

**M. Timothy Caulfield:** J'aimerais formuler des observations sur les embryons frais et congelés. Je crois qu'il s'agit peut-être d'un domaine à l'égard duquel le comité peut faire un travail important. Vous avez probablement l'impression que certaines personnes dans la communauté ne sont pas d'accord. Je fais partie des personnes qui croient qu'il pourrait être approprié d'utiliser des embryons frais. Je crois qu'il faut être prudent lorsque nous présumons ce qui est dans l'intérêt d'une femme; peut-être que si nous avons un processus de

consentement éclairé adéquat, elles pourraient décider elles-mêmes ce qui est dans leur intérêt.

Il s'agit toutefois d'une question controversée. Je crois que c'est une question que le comité pourrait aborder de façon transparente. Je crois qu'il faut également être prudent lorsque nous parlons de la science ici. Bien entendu, certains scientifiques croient que travailler avec des embryons frais est très important, et il pourrait être utile d'entendre certains de ces scientifiques.

• (1645)

**Mme Françoise Baylis:** Je voudrais dire que les scientifiques ne devraient pas agir selon leurs émotions; Ils devraient agir selon les données. Les données publiées indiquent très clairement qu'il n'y a aucun avantage à utiliser des embryons frais, par rapport aux embryons congelés et décongelés. Si quelqu'un peut me montrer des données qui disent le contraire, j'aimerais les voir. Toutes les données publiées n'appuient pas cette notion.

**Mme Ruby Dhalla:** Je peux vous dire qu'il y a d'importantes disparités pour ce qui est des opinions, et je crois que M. Lalonde a également parlé du fait qu'il y a également d'importantes disparités pour ce qui est des formulaires de consentement.

Quelle incidence le fait de ne pas avoir de conseil en place à l'heure actuelle a-t-il eu sur ces disparités, et pour ce qui est des délais, etc., à quel point est-il important de créer le conseil immédiatement afin de veiller à avoir une certaine uniformité?

**Dr William Buckett:** Je n'ai pas entendu la première partie de votre question.

**Mme Ruby Dhalla:** M. Lalonde a parlé du fait qu'il y a une grande disparité quant au formulaire de consentement et à la façon dont le consentement est obtenu. Pour ce qui est du délai au sujet de la mise en place du conseil, quelle incidence ce délai a-t-il sur l'industrie et le domaine en général?

**Dr William Buckett:** J'aurais tendance à croire que la plupart des cliniques obtiennent le consentement des patients selon le processus contenu dans le projet de règlement. Bien sûr, je ne peux pas me prononcer sur toutes les cliniques. Lorsque nous avons discuté de ce projet de règlement ensemble avec les administrateurs des cliniques FIV, ils ne nous ont pas dit qu'ils agissaient de façon différente.

En ce qui a trait à la sécurité des Canadiens, je ne crois pas que la situation actuelle soit inquiétante. Cependant, je crois qu'il serait utile d'avoir une réglementation normalisée qui serait la même partout.

**Le président:** D'accord. Merci.

Nous allons poursuivre avec Mme Davidson. Vous avez cinq minutes.

**Mme Patricia Davidson (Sarnia—Lambton, PCC):** Merci.

Nous avons entendu des propos très intéressants cet après-midi. J'ai quelques questions à vous poser.

Nous avons parlé des lignes directrices de 2002 et je crois, madame Baylis, que vous avez dit que vous appuyez la plupart de ces lignes directrices de 2002.

Les embryons frais ont été introduits en 2005, n'est-ce pas?

**Mme Françoise Baylis:** C'est exact et, s'il vous plaît, soyons très clairs. M. Caulfield et moi-même avons participé à la rédaction des lignes directrices en 2002; alors j'ai peut-être un préjugé favorable à leur égard.

**Mme Patricia Davidson:** D'accord. De quel processus ces amendements ont-ils été l'aboutissement? D'où provient cet amendement? Nous avons beaucoup appris à propos du processus de 2002, mais comment en est-on arrivé à cet amendement?

**Mme Françoise Baylis:** Les modifications de 2005 ont été formulées à partir des recommandations du comité de surveillance des cellules souches et du conseil d'administration des IRSC. Le conseil d'administration des IRSC a ensuite donné son aval aux modifications, suivi par le CRSNG et le CRSH, car tous les conseils travaillent ensemble. L'annonce a suivi en juin 2005. Peu de temps après, les deux premières lignées de cellules souches du Canada ont été annoncées.

**Mme Patricia Davidson:** Y a-t-il eu moins ou davantage de consultations qu'en 2002?

**Mme Françoise Baylis:** Le processus de 2002 comprenait la consultation publique. Cette consultation a été critiquée pour ne pas avoir été assez large, mais il y a quand même eu de la consultation. Il n'y a eu aucune consultation en ce qui a trait aux modifications subséquentes. Cependant, aucune consultation n'est requise lorsqu'un organisme apporte des changements à ses lignes directrices de sorte que ses actions reflétaient les pratiques courantes.

**Mme Patricia Davidson:** Une des choses qui n'étaient pas claires dans mon esprit était le fait que 45 p. 100 des couples changeaient d'avis par la suite, mais une fois que nous en parlions plus en profondeur, ce n'était pas tout à fait le cas. Ils...

**Mme Françoise Baylis:** Je répéterai ce que j'ai déjà dit. Je travaille en étroite collaboration avec Jeff Nisker. Il est chercheur principal pour un de mes projets financés par les IRSC. Nous examinons les embryons sains. J'ai vu les ébauches des documents envoyés aux couples et ils n'ont pas été retournés parce qu'ils n'ont pu être livrés. C'est différent. Ce n'est pas parce qu'ils ne se sont pas rendus et que le bureau de poste les a renvoyés. L'entente était que si nous ne recevions pas de nouvelles, nous ne devions pas agir en fonction du consentement et que nous n'agirions pas comme s'il y avait consentement. C'est pour cela que j'ai dit qu'on peut l'interpréter de cette façon.

• (1650)

**Mme Patricia Davidson:** Donc, il y avait une directive selon laquelle si un document ne revenait pas, on devait considérer cela comme étant une réponse négative.

**Mme Françoise Baylis:** On nous a expliqué qu'il fallait en tirer cette conclusion. Il est possible qu'ils n'aient pas été d'accord avec notre façon d'interpréter ce comportement, mais je voulais préciser que l'absence de réponse ne signifiait pas que Postes Canada n'avait pas pu livrer les documents.

**Mme Patricia Davidson:** Quelqu'un — c'est peut-être vous, monsieur Caulfield — a dit qu'on pourrait peut-être créer un processus de consentement éclairé selon lequel les donneurs pourraient donner leur consentement pour un embryon frais. Est-ce que c'était M. Buckett?

**M. Timothy Caulfield:** Je ne crois pas que ce soit moi.

**Mme Patricia Davidson:** D'accord. Y en a-t-il parmi vous qui pourraient proposer un processus de consentement éclairé?

**Dr William Buckett:** Je peux répondre.

Ceci ne s'applique pas aux cellules souches mais plutôt à d'autres domaines de recherche, par exemple, les techniques de congélation des embryons, qui visent à améliorer la qualité des soins. La pratique actuelle consiste à obtenir le consentement du patient sur le principe

de la recherche sur les embryons utilisant des embryons frais. Une fois qu'ils ont coché la case et signé, un chercheur les rencontre afin de discuter du projet de recherche précis, qui a déjà été déclaré conforme à l'éthique par le conseil. Si le couple décide ensuite de signer le formulaire de consentement pour le projet en question, ils le font à ce moment-là.

**Mme Françoise Baylis:** Il s'agit du consentement réitéré décrit dans les lignes directrices de 2002.

**Mme Patricia Davidson:** D'accord.

Vous nous avez parlé un peu de l'incidence de ces règlements sur la population canadienne et sur le système de procréation assistée, et vous avez aussi parlé de l'établissement de procédures normalisées. Y aura-t-il d'autres retombées positives?

**M. Timothy Caulfield:** Vous faites allusion aux règlements?

**Mme Patricia Davidson:** Oui.

**M. Timothy Caulfield:** Comme je l'ai déjà mentionné, la normalisation et la capacité de surveillance sont des avantages. De plus, il y a la capacité de créer une culture de consentement. Cela peut paraître banal mais je crois que c'est important. Cela va sensibiliser les gens au fait qu'il existe des règlements précis sur le consentement.

Puisqu'il y aura un impact, il est très important que l'on s'assure — et encore une fois, il s'agit d'une tâche importante qu'un organisme comme celui-ci pourrait accomplir — que le raisonnement sur lequel repose le régime soit expliqué clairement. Je crois que ce raisonnement doit refléter en grande partie la déontologie et les normes qui s'appliquent depuis longtemps aux autres domaines de recherche.

**Mme Patricia Davidson:** Merci.

**Le président:** Merci.

Mme Demers a la parole.

[Français]

**Mme Nicole Demers (Laval, BQ):** J'ai manqué vos présentations. Cependant, la semaine dernière, j'ai posé une question à un éthicien qui était ici, concernant ses préoccupations par rapport aux orientations du comité, concernant tout ce qui avait été fait jusqu'à maintenant. Il n'a pas été en mesure de me répondre. Cependant, il m'a dit que M. Caulfield pourrait sûrement me répondre.

Alors, j'aimerais que vous m'indiquiez si vous avez des préoccupations par rapport aux orientations du comité, par rapport à la façon dont se sont déroulées les consultations jusqu'à maintenant et quant à la façon dont notre travail s'oriente.

Ma question s'adresse à M. Lalonde également.

[Traduction]

**M. Timothy Caulfield:** Merci, et je suis désolé de ne pas pouvoir vous répondre en français.

J'ai l'impression que vous me demandez si oui ou non le processus suivi par le comité a été le bon. Je crois que c'est malheureux que les règlements et les actions de l'agence aient été retardés. Que l'on soit pour ou contre le processus réglementaire et le régime législatif élaboré, il est important que ce processus soit entamé et que les règlements soient élaborés. Voilà une de mes préoccupations.

J'ai une autre préoccupation, qui est moins importante parce que je sais que c'est souvent vrai pour des processus tels que celui-ci. Il s'agit du degré de sensibilisation et de participation du public en général quant au processus de consultation. Je sais que c'est toujours un défi, mais vu qu'il s'agit d'un sujet controversé il est important de consulter le plus grand nombre et le plus grand éventail de groupes que possible. J'ai l'impression que ce n'est pas ce qui s'est passé, surtout en ce qui a trait au règlement.

• (1655)

[Français]

**Mme Nicole Demers:** Merci.

Monsieur Lalonde.

**Dr André Lalonde:** Je n'ai pas de préoccupations concernant le processus. Depuis au moins cinq ou six ans, notre société a participé à des consultations, à des rencontres d'un jour, de deux jours, d'une semaine. Il y a eu des publications dans la presse. Cette question a été discutée en long et en large. Je crois qu'il faut commencer quelque part. Le consensus que nous avons au Canada est le meilleur que nous puissions avoir. En fait, on ne pourra jamais obtenir un consensus unanime à ce sujet. Alors, commençons le processus, *let's move on*. On démarre avec ce qu'on a et on est là pour construire par la suite. Alors, les chercheurs et les éthiciens vont arriver avec d'autres éléments qu'on pourra modifier au fil des années, mais il faut d'abord entreprendre le processus.

**Mme Nicole Demers:** Merci, monsieur Lalonde.

Monsieur le président, je vais partager le temps qui m'est alloué avec Mme Gagnon.

**Mme Christiane Gagnon:** On est en train de préparer le formulaire de consentement. En fait ce sont les fonctionnaires de Santé Canada qui s'en occupent. Est-ce que vous êtes mis à contribution, en ce qui touche l'élaboration du formulaire de consentement? Sinon, auriez-vous des directives à leur donner?

[Traduction]

**M. Timothy Caulfield:** Je peux répondre.

Faites-vous allusion à la création d'un modèle de formulaire de consentement général?

En mars prochain, dans le cadre de mon projet Réseau de cellules souches, nous tiendrons un atelier qui portera sur des questions reliées à la déontologie de la recherche, et il sera question d'un grand nombre des questions qui ont été soulevées aujourd'hui. Nous espérons élaborer des processus qui pourraient s'appliquer au processus et au formulaire de consentement. C'est au mois de mars prochain.

[Français]

**Dr André Lalonde:** Quant on aura reçu les règlements ayant trait au droit de pratiquer ce type de médecine, des documents seront présentés, mais je n'ai pas vu un document qui s'appelait « document de consentement ».

[Traduction]

**Dr William Buckett:** J'avais cru comprendre que cela viendrait plus tard dans le processus mais je suis satisfait du processus de consultation jusqu'à maintenant.

**Mme Françoise Baylis:** Oui, je dirais, que jusqu'à présent je suis très satisfaite du processus de consultation. Je crois qu'on a été réceptif à écouter des perspectives différentes et y a répondu. En ce qui a trait aux initiatives adoptées, je suis certaine, par exemple, que le comité de déontologie de la SOGC participera activement à

l'élaboration de directives qui seront destinées aux membres et qui répondront aux normes légales.

**Le président:** Merci.

Allez-y, monsieur Fletcher.

**M. Steven Fletcher:** Merci, monsieur le président.

En ce qui a trait à l'article 8, étant donné qu'il s'agit, comme vous l'avez dit, d'un document évolutif qui pourrait éventuellement être réexaminé et, étant donné, si j'ai bien compris le comité, que c'est mieux d'avoir des règlements qu'un vide, est-ce que les témoins seraient d'accord pour dire que les règlements devraient être adoptés tels que proposés, tout en sachant qu'ils pourraient éventuellement être réexaminés?

**Mme Françoise Baylis:** Je préférerais qu'ils soient un peu modifiés, rien de majeur, mais je ne serais pas complètement d'accord à ce qu'ils soient adoptés tels que proposés. Mes commentaires portent surtout sur la question du retrait du consentement. On dit au moment où le matériel est destiné à être utilisé aux fins... et je crois que ce moment devrait être repoussé plus loin dans le processus.

J'aimerais aussi savoir si on peut oui ou non demander le consentement pour l'utilisation d'embryons frais.

**M. Steven Fletcher:** Est-ce qu'on vous a déjà consultée sur cette question?

**Mme Françoise Baylis:** On m'a déjà consultée sur cette question.

**M. Steven Fletcher:** D'accord.

Aux autres témoins, seriez-vous d'accord avec mes propos?

**Dr William Buckett:** Je crois qu'il serait opportun de les adopter tels quels.

**Dr André Lalonde:** Je crois qu'on devrait adopter les règlements tels quels, parce que, si j'ai bien compris, si on commence à apporter des modifications à ce stade-ci, le processus sera retardé.

**M. Steven Fletcher:** C'est exact.

**Dr André Lalonde:** Je ne crois pas que cela soit nécessaire. Nous avons un document de base sur lequel nos membres pourront se mettre d'accord, et des lignes directrices sur toutes ces questions seront émises par les sociétés professionnelles — la Société canadienne de fertilité et d'andrologie, la SOGC — et les universités pour les années à venir. Je crois que nous avons un bon document de base. Avançons.

**M. Steven Fletcher:** Monsieur Caulfield.

**M. Timothy Caulfield:** Je suis d'accord. J'enlève mon chapeau de professeur de droit et je me mets un chapeau plus pratique. Dans ce sens-là, je suis d'accord.

Je comprends les commentaires de Mme Baylis que nous devrions repousser le droit de retrait aussi loin que possible. Cela répond jusqu'à un certain point à mes préoccupations, qui sont d'ordre pratique, mais je pense quand même que nous devrions réexaminer le raisonnement pour que les explications soient claires.

• (1700)

**M. Steven Fletcher:** Monsieur le président, j'ai un commentaire à faire. Tout le monde a été consulté. Il ne s'agit pas de règlements parfaits. Je ne connais pas de règlements qui soient parfaits aux yeux de tous, mais le comité devrait prendre note qu'il s'agit d'un pas en avant. C'est mieux que ce qu'on avait et nous devrions avancer.

Merci.

**Le président:** Merci.

Avant que Mme Baylis ne nous quitte, j'aurais quelques brèves questions.

D'abord, monsieur Caulfield, vous avez suggéré que l'on repousse le retrait du consentement. Jusqu'où? Vous ne l'avez pas précisé.

**M. Timothy Caulfield:** Je ne l'ai pas précisé. J'essayais d'éviter de répondre.

**Le président:** Oui, je m'en étais rendu compte.

**M. Timothy Caulfield:** On pourrait soutenir que ce moment soit repoussé jusqu'après la création de la lignée de cellules souches, et j'aimerais que cette question soit réexaminée.

Pour être juste, presque toutes les lignes directrices portant là-dessus disent que ce droit s'éteint lors de la création d'un blastocyste, que ce soit pour les fins de recherche ou pour les fins de production d'une lignée de cellules souches. Donc, je crois que cet avis reflète les lignes directrices internationales mais je crois qu'il y a de bonnes raisons pour lesquelles les individus pourraient garder le contrôle sur une lignée de cellules souches une fois qu'elle est créée.

Je ne crois pas que ce soit le moment pour en discuter.

**Le président:** Mais vous seriez d'accord pour dire que cette période de temps devrait s'étendre jusqu'à la création d'une lignée de cellules souches.

**M. Timothy Caulfield:** Au moins jusqu'à la lignée de cellules souches, qui...

**Le président:** Va plus loin que ce que propose le projet de règlement.

**Mme Françoise Baylis:** Les règlements permettent ce retrait de consentement jusqu'à ce que la lignée de cellules souches soit utilisée.

**Le président:** D'accord.

**Mme Françoise Baylis:** Cela renvoie à 12v). En vertu de cette disposition, jusqu'à ce que la lignée de cellules souches soit créée on ne peut retirer le consentement. Ceci repose sur une ancienne perspective philosophique, ou une certaine philosophie de droit politique. Puisque vous avez contribué à la création d'une cellule souche, alors, d'une certaine manière, vous en détenez des droits de propriété. Même si la cellule souche n'existait pas, quant aux scientifiques qui travaillent là-dessus... et en fait, ce qui a été donné ne peut plus être récupéré. Alors, cela veut dire que ce que vous m'avez offert comme embryon ne peut vous être rendu. L'aliment

n'existe plus. C'est pourquoi ce serait raisonnable jusqu'au moment où l'embryon ne peut plus être rendu.

Ce qui est intéressant de noter, non pas dans le contexte de la recherche sur les cellules souches, mais les gamètes du donneur... Supposons que je vous aie donné mes oeufs. À quel moment pourrais-je vous dire je n'accepte plus, de me les rendre. Jusqu'à ce que vous les ayez pris, les ayez transformés en autre chose, en un embryon, vous pourriez très bien me répondre : « Je serais ravie de vous rendre vos oeufs, madame Baylis, mais je ne les ai plus. Nous avons créé un embryon à partir de vos oeufs. Vous ne pouvez pas les récupérer ».

Le problème se trouve dans le libellé. Le droit de retrait est en vigueur jusqu'au moment où la tierce partie prend acte par écrit que le matériel reproductif humain ait été désigné à cette fin. Je vous propose « ait été reçu ». Cela atténue un peu le problème. En revanche, il faut déterminer qui le reçoit. C'est une question complexe.

**Le président:** Il y a eu beaucoup de discussions sur la question des personnes qui consentent et qui changent d'avis ensuite. Pour ceux d'entre nous qui ont entendu les témoignages au moment où le projet de loi a été rédigé, ce n'est rien de nouveau. Il y a des couples qui consentiront de grands sacrifices pour avoir un enfant. Une fois la femme enceinte, avec un peu de recul, un ou deux ans plus tard, le couple saurait à quel point l'embryon est précieux pour la recherche. Cela n'étonnerait personne qui travaille dans le domaine.

Les données révélées dans l'étude Nisker sont intéressantes. Vous avez dit qu'environ 88 p. 100 de ceux...

**Mme Françoise Baylis:** Il y a une autre étude qui a été menée aux États-Unis, auprès d'un très petit échantillon. Si je devais critiquer l'étude, je dirais que l'échantillon est extrêmement petit. On ne peut pas en dégager des généralités.

Le problème est qu'il y a trop peu de données empiriques. Les données ne sont pas recueillies pour être présentées correctement. C'est pourquoi l'étude menée par Jeff Nisker est si importante, car elle est canadienne, elle est récente, et elle est assez exhaustive. Mais une critique serait qu'il ne s'agit d'une seule clinique.

Nous n'avons pas suffisamment de données, mais nous sommes certains que les gens changent d'avis, et c'est pourquoi je demande que ces gens gardent ce droit jusqu'au tout dernier moment.

**Le président:** D'accord, je pense que le comité a été bien conseillé pour considérer tout changement éventuel à effectuer à cet égard.

Je vous remercie d'être venus, et je remercie les membres du comité de leurs questions. Nous allons prendre en délibéré vos conseils pendant l'étude du règlement.

Merci beaucoup.

Nous allons suspendre nos travaux quelques instants puis nous poursuivrons à huis clos.

*La séance se poursuit à huis clos.*





**Publié en conformité de l'autorité du Président de la Chambre des communes**

**Published under the authority of the Speaker of the House of Commons**

**Aussi disponible sur le site Web du Parlement du Canada à l'adresse suivante :**

**Also available on the Parliament of Canada Web Site at the following address:**

**<http://www.parl.gc.ca>**

---

**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.**

**The Speaker of the House hereby grants permission to reproduce this document, in whole or in part, for use in schools and for other purposes such as private study, research, criticism, review or newspaper summary. Any commercial or other use or reproduction of this publication requires the express prior written authorization of the Speaker of the House of Commons.**