



**Analyse de rentabilité du
dépistage de l'oncofertilité dans le
système de lutte contre le cancer**

MARS 2022

Tables des matières

| | |
|--|----|
| Liste des abréviations | 3 |
| Résumé..... | 4 |
| Contexte | 4 |
| Stratégie canadienne de lutte contre le cancer..... | 4 |
| Solution de haut niveau recommandée..... | 5 |
| Travail accompli à ce jour..... | 5 |
| Cadre canadien sur les soins et le soutien aux AJA atteints de cancer | 7 |
| Qu'est-ce que l'oncofertilité? | 7 |
| Données probantes..... | 7 |
| Lignes directrices..... | 7 |
| Documentation | 7 |
| Facteurs influençant l'accès aux services d'oncofertilité chez les populations mal desservies..... | 8 |
| Facteurs influençant l'accès aux services d'oncofertilité chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis..... | 9 |
| Solliciter les commentaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis pour élaborer une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité | 10 |
| Atteindre l'équité dans les soins d'oncofertilité..... | 10 |
| Obstacles généraux aux services d'oncofertilité..... | 10 |
| Données..... | 13 |
| Données sur les coûts | 13 |
| Modèles de financement | 15 |
| Solutions recommandées | 18 |
| Réunion du Groupe de travail spécial sur l'oncofertilité (mars 2020) | 18 |
| Principales conclusions..... | 18 |
| Validation de la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité | 19 |
| Approche..... | 19 |
| Portée du travail de l'initiative sur l'oncofertilité | 20 |
| Contexte de la mise en œuvre | 20 |
| Portée du projet et objectifs de mise en œuvre | 20 |
| Principaux objectifs..... | 20 |
| Intégrer une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité..... | 21 |
| Protocoles d'oncofertilité | 21 |
| Politique publique | 26 |
| Éducation sur l'oncofertilité | 26 |
| Mobilisation des intervenants | 30 |
| Mesure et évaluation du rendement..... | 30 |
| Résultats prévus du projet..... | 30 |
| Durabilité..... | 31 |
| Annexe..... | 32 |
| Groupe de travail sur les AJA et Réseau national sur les AJA..... | 32 |
| Références..... | 34 |

Liste des abréviations

| | |
|---------|--|
| AJA | Adolescents et jeunes adultes |
| ASCO | American Society of Oncology |
| C17 | Consortium de 17 établissements à travers le Canada axés sur les programmes pédiatriques d'oncologie, d'hématologie et de greffe de cellules souches |
| FIV | Fécondation in vitro |
| IDS | Indice des difficultés sociales |
| IICS | Injection intracytoplasmique d'un spermatozoïde |
| IUI | Insémination intra-utérine |
| LCVP | Liste canadienne de vérification des problèmes |
| LGBTQ2+ | Lesbiennes, gais, bisexuels, transgenres, queers (ou parfois en questionnement) et bispirituels |
| P/T | Province/territoire |
| PO | Prélèvement d'ovocytes |
| POGO | Pediatric Oncology Group of Ontario |
| RNAJA | Réseau national sur les adolescents et les jeunes adultes |
| RSC | Répertoire des services à la communauté |
| RSP | Résultat signalé par le patient |
| SCC | Société canadienne du cancer |
| SCFA | Société canadienne de fertilité et d'andrologie |
| TEC | Transfert d'embryon(s) congelé(s) |
| YACC | Young Adult Cancer Canada |

Résumé

En 2006, l'American Society of Oncology (ASCO) a publié des lignes directrices énonçant que « les oncologues devraient aborder la possibilité d'infertilité avec les patients traités pendant leurs années de procréation et être prêts à discuter des options possibles en matière de préservation de la fertilité ou à orienter les patients appropriés et souhaitant en savoir plus vers des spécialistes de la reproduction » [traduction libre]. Ces lignes directrices ont ensuite été mises à jour en 2013, et plus récemment en 2018. Cependant, des études menées au Canada et ailleurs montrent que cet objectif est rarement atteint. Les obstacles à cet objectif comprennent le manque de connaissances des oncologues sur les options de préservation de la fertilité, l'incertitude quant à la ressource vers laquelle orienter le patient et à la personne à qui il incombe d'informer le patient, les obstacles géographiques, les retards de traitement et les coûts.

Contexte

Stratégie canadienne de lutte contre le cancer

À l'été 2019, le Partenariat canadien contre le cancer (le Partenariat) a inauguré [la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer 2019-2029](#) (la Stratégie). La Stratégie est une feuille de route sur 10 ans visant à améliorer l'équité au sein du système de lutte contre le cancer et à garantir la durabilité du système de santé pour l'avenir. Huit priorités sont mises en évidence dans la Stratégie, notamment trois priorités propres aux peuples autochtones qui ont été déterminées par les Premières Nations, les Inuits et les Métis.

La troisième mesure de la priorité 5 de la Stratégie, préconise particulièrement l'offre d'un meilleur soutien aux enfants et aux AJA atteints de cancer, en fonction de leurs défis uniques à des points de transition clés, en élargissant l'accès à un vaste éventail de services intégrés. Il s'agit notamment de services de consultation en fertilité axés sur les besoins uniques de ces patients. Bien qu'aucune des priorités et des mesures propres aux peuples autochtones ne concerne spécifiquement les AJA, il existe des possibilités de répondre aux besoins des AJA inuits, métis et des Premières Nations dans le cadre de la stratégie plus large pour les AJA. Par exemple, les priorités propres aux peuples autochtones exigent des soins adaptés à la culture des peuples autochtones et déterminés par ces derniers.

Plus de 200 000 Canadiens reçoivent un diagnostic de cancer chaque année, dont 8 000 sont des adolescents et des jeunes adultes (AJA) âgés de 15 à 39 ans (voir le [tableau 1](#)), pour lesquels la survie à 5 ans est de plus de 80 %. Pour améliorer les soins et le soutien offerts aux enfants et aux AJA atteints de cancer, l'accent doit être mis sur le succès de la survie au-delà du traitement, y compris l'accès en temps opportun à de l'information sur les répercussions potentielles du traitement sur la fertilité et les options de préservation de la fertilité qui s'offrent à eux. D'après l'Organisation mondiale de la Santé, les gens et les couples ont le droit de décider du nombre d'enfants qu'ils désirent, du moment où ils les conçoivent et de l'intervalle de temps qui sépare chaque naissance¹. Une option permettant de prévenir l'infertilité chez les patients atteints de cancer consiste à préserver la fertilité, qui est un élément important de la réalisation du droit d'avoir une famille.

En 2019, le Partenariat, en collaboration avec le Réseau national sur les AJA, a publié le [Cadre canadien sur les soins et le soutien aux adolescents et aux jeunes adultes atteints de cancer](#). La vision de ce Cadre national consiste à ce que tous les AJA atteints de cancer au Canada reçoivent des soins optimaux et adaptés à leur développement ainsi qu'un soutien complet durant la survie qui améliorent leurs résultats et leur permettent de jouir d'une grande qualité de vie. Il est possible de mettre en œuvre une mesure accélérée dans le Cadre canadien visant à améliorer l'accès à l'information sur la fertilité et à des options abordables de préservation de la fertilité en tirant parti des initiatives prioritaires actuelles du Partenariat.

AJA
DIAGNOSTIQUÉS
AVEC LE CANCER
ANNUELLEMENT
AU CANADA

= 8 000

TAUX DE
SURVIE À 5
ANS

= 80 %

Tableau 1 : Nouveaux cas de cancer chez les jeunes adultes âgés de 15 à 39 ans, par province ou territoire[†] – année de diagnostic 2017

| Province ou territoire | Femmes | Hommes |
|---------------------------|--------|--------|
| Colombie-Britannique | 550 | 370 |
| Alberta | 605 | 385 |
| Saskatchewan | 135 | 80 |
| Manitoba | 180 | 95 |
| Ontario | 2 255 | 1 355 |
| Québec | 1 485 | 875 |
| Nouveau-Brunswick | 85 | 50 |
| Nouvelle-Écosse | 115 | 75 |
| Île-du-Prince-Édouard | 10 | 10 |
| Terre-Neuve-et-Labrador | 55 | 55 |
| Territoires du Nord-Ouest | 10 | 5 |
| Yukon | 10 | 5 |
| Nunavut | 5 | 5 |

[†] Les données pour l'ensemble des provinces et des territoires ont été extraites du tableau CANSIM, à l'exception de celles du Québec.

Les données du Québec ont été estimées en multipliant les nouveaux cas projetés par la SCC en 2017 par la proportion des nouveaux cas de l'ensemble des provinces et des territoires pour les jeunes adultes âgés de 15 à 39 ans.

Sources des données : Statistique Canada, tableau CANSIM 13-10-0111 01 : https://www150.statcan.gc.ca/t1/tbl1/fr/cv.action?pid=1310011101&request_locale=fr

Société canadienne du cancer, Statistiques canadiennes sur le cancer

En décembre 2021, la ministre des Femmes et de l'Égalité des genres et de la Jeunesse a déclaré dans sa [lettre de mandat](#) que le travail devrait aider le ministre de la Santé à veiller à ce que tous les Canadiens aient accès aux services de santé sexuelle et reproductive dont ils ont besoin, peu importe l'endroit où ils vivent, en assurant le respect de la Loi canadienne sur la santé, en créant un portail d'information sur les droits en matière de santé sexuelle et reproductive, en appuyant la création de mécanismes visant à aider les familles à couvrir les coûts de la fertilisation in vitro, et en appuyant les organismes populaires dirigés par des jeunes qui répondent aux besoins uniques de ces derniers en matière de santé sexuelle et reproductive.

Solution de haut niveau recommandée

Il faut mettre en place des directives et une coordination mieux établies grâce à une communication et à une intégration améliorées à tous les niveaux de soins pour les AJA. Malgré une augmentation de la disponibilité des stratégies de préservation de la fertilité, seule une petite fraction des patients AJA canadiens ayant nouvellement

reçu un diagnostic de cancer se voient offrir des options de préservation de la fertilité. Cela reflète le manque de coordination entre les services canadiens d'oncofertilité et l'inefficacité qui en résulte dans la prestation de services. Les champions de chaque province et territoire doivent provenir de diverses disciplines et comprendre des spécialistes en oncologie, des travailleurs sociaux, des travailleurs psychosociaux, des membres du personnel infirmier, des spécialistes de la reproduction et des patients. Pour soutenir le programme d'oncofertilité dans les centres de cancérologie, ces champions devront être soutenus et équipés de ressources, d'outils et de connaissances normalisés sur les risques d'infertilité et sur les options de préservation de la fertilité en utilisant les processus en place dans la pratique courante de l'équipe de soins contre le cancer. Une éducation, des ressources et un soutien psychosocial doivent être fournis aux patients dès les premiers stades de leur parcours de lutte contre le cancer grâce à une orientation en temps opportun par l'équipe de soins contre le cancer, puisque le fait de retarder cette orientation peut avoir une incidence sur le succès de leur traitement. Cela aidera les patients AJA à prendre des décisions éclairées sur les options de préservation de la fertilité qui leur sont offertes.

Bien que certains progrès aient été réalisés dans le domaine de l'oncofertilité, il reste encore du travail à faire à travers le Canada, notamment une disponibilité plus équitable des ressources, des discussions sur les options de fertilité avec les patients, une orientation en temps opportun vers des spécialistes de la fertilité ainsi qu'une communication bidirectionnelle établie entre les spécialistes en oncologie et les centres de fertilité.

Travail accompli à ce jour

- Les partenaires AJA à travers le Canada, qui font partie du Réseau national sur les AJA, ont publié le Cadre canadien sur les soins et le soutien aux AJA atteints de cancer, ainsi qu'une mesure ciblée portant sur l'oncofertilité.
- L'ancien Groupe de travail canadien sur les AJA du Partenariat a formulé des recommandations précises sur l'oncofertilité, notamment la nécessité de recueillir des données et des renseignements pour combler le manque d'information. De plus, le Groupe de travail a dressé une liste de ressources éducatives pour les patients et les fournisseurs de soins de santé (voir le [tableau 5](#) – Liste des ressources sur l'oncofertilité).
- On a cerné le besoin d'un accès équitable à l'information sur la préservation de la fertilité chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis grâce à la participation à l'actualisation de la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer.

**L'oncofertilité
est une
discipline à la
croisée des
chemins entre
le traitement
du cancer et la
médecine de
la fertilité.**

- Initiative pilote sur l'oncofertilité de Santé Ontario et du Pediatric Oncology Group of Ontario (POGO) à London, à Windsor et à Ottawa (voir le [tableau 5](#) – Liste des ressources sur l'oncofertilité).
- L'IWK Health Centre (un centre de cancérologie pédiatrique) de la Nouvelle-Écosse a élaboré un document composé de lignes directrices sur l'oncofertilité à l'intention des prestataires de soins et une brochure d'éducation des patients (voir le [tableau 5](#) – Liste des ressources sur l'oncofertilité).
- Le travail de la Société canadienne du cancer (SCC) visant à dresser une liste de ressources et à fournir de l'information sur l'oncofertilité dans la communauté, ainsi qu'à former le personnel sur la prestation de soins et de services d'oncofertilité.

Cadre canadien sur les soins et le soutien aux AJA atteints de cancer

En 2018, le Réseau national des AJA atteints de cancer a été créé. Le Réseau a produit le [Cadre canadien sur les soins et le soutien aux AJA atteints de cancer](#), qui a été mis en place à l'automne 2019.

Le Cadre définit quatre priorités stratégiques pour guider l'évolution des soins offerts aux AJA. Le Cadre décrit chaque priorité stratégique et chaque plateforme de soutien qui est associée à un ensemble de mesures à envisager selon les perspectives de la personne, des services et du système. L'oncofertilité exige l'adoption d'une mesure prioritaire aux trois niveaux suivants, sous la priorité 1 « intégrer une expérience centrée sur les AJA tout au long des soins et de la survie » :

- Au niveau de la personne : les jeunes connaissent les répercussions potentielles du traitement sur la fertilité et les options de préservation de la fertilité à leur disposition. L'information et les ressources doivent être adaptées au point de vue et au contexte des AJA.
- Au niveau des services : fournir en temps opportun des renseignements sur la fertilité et aiguiller les AJA vers des services de préservation de la fertilité.
- Au niveau du système : avoir accès à de l'information sur la fertilité et à des options abordables de préservation de la fertilité.

Qu'est-ce que l'oncofertilité?

L'oncofertilité est une discipline à la croisée des chemins entre le traitement du cancer et la médecine de la fertilité. Elle vise à préserver la fertilité des patients atteints de cancer qui risquent de devenir stériles en raison d'un traitement de chimiothérapie ou de radiothérapie. Par conséquent, les patients doivent être informés du risque d'infertilité qui existe en raison du traitement du cancer et de leurs options de préservation de la fertilité, ce qui devrait idéalement survenir avant le début du traitement.

Données probantes

Lignes directrices

Lignes directrices de l'American Society of Oncology

L'American Society of Oncology (ASCO) a publié ses lignes directrices initiales sur l'oncofertilité en 2006, puis plusieurs moutures ont suivi par la suite, notamment les lignes directrices les plus récentes, publiées en 2018ⁱⁱ. Les lignes directrices actuelles recommandent que les cliniciens abordent la possibilité d'infertilité avec le patient ou avec le tuteur du patient pédiatrique, et ce, le plus tôt possible avant le début du traitement. De plus, le patient doit être orienté vers le spécialiste approprié lorsqu'il souhaite obtenir des services de préservation de la fertilité. Qu'un patient soit candidat ou choisisse d'obtenir des services de préservation de la fertilité, cette discussion peut être associée à une réduction de la détresse et à une meilleure qualité de vie.

Lignes directrices de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie

La Société canadienne de fertilité et d'andrologie (SCFA) a publié des lignes directrices de pratique clinique visant à orienter immédiatement les patients vers des endocrinologues de la reproduction et des spécialistes de l'infertilité après la réception d'un diagnostic de cancer, afin de leur fournir des conseils concernant la fertilité et leurs options de préservation de la fertilitéⁱⁱⁱ.

Documentation

Malgré les lignes directrices de l'ASCO et de la SCFA, des études menées au Canada et ailleurs montrent que les recommandations sont rarement respectées.

Des recherches donnent à penser que la plupart de ces conversations n'ont pas lieu, et surtout pas avant le traitement du cancer. Aussi, très peu de ces conversations, lorsqu'elles ont lieu, aboutissent à une orientation vers des cliniques de fertilité, et celle-ci n'est pas toujours effectuée en temps opportun. Les patients veulent connaître leurs risques d'infertilité. Les patients veulent connaître leurs risques d'infertilité et les options de préservation de la fertilité qui existent même si aucune option viable ne s'offre à eux. Il peut être dévastateur de savoir après coup que leur traitement contre le cancer a entraîné une infertilité. Les obstacles à cet objectif comprennent le manque de connaissances des oncologues sur les options de préservation de la fertilité, l'incertitude quant à la ressource vers laquelle orienter le patient et à la personne à qui il incombe d'informer le patient, les obstacles géographiques, les retards de traitement et les coûts^{iv}.

Des études ont montré que la consultation et l'orientation en fertilité étaient plus courantes en milieu universitaire (comme les hôpitaux d'enseignement) que dans le cadre des cliniques privées. Les établissements universitaires pourraient faciliter une collaboration plus rapide entre les oncologues et les spécialistes de la reproduction. De plus, les cliniques dans lesquelles des essais cliniques étaient proposés présentaient des taux plus élevés de discussions concernant les risques d'infertilité. Les provinces et les territoires couvrant les frais de préservation de la fertilité présentaient des taux plus élevés de discussion et d'orientation en matière de fertilité^v.

Au Canada, les services de fertilité ne sont offerts que dans des cliniques privées. En 2011, deux sondages ont été envoyés à des cliniques de fertilité à travers le Canada pour demander le nombre de patients atteints de cancer qui ont été orientés vers elles^{vi}. La plupart du temps, très peu de patients atteints de cancer sont orientés vers les cliniques de fertilité, ce qui semble indiquer que la majorité de ces patients ne sont pas orientés vers des services de consultation. Ces sondages ont également révélé que les hommes atteints de cancer étaient plus souvent orientés vers les cliniques de fertilité que les femmes. Ce fait peut s'expliquer par le coût inférieur et la facilité des procédures relatives à l'entreposage de sperme, par la plus grande familiarité avec la procédure ainsi que par son accessibilité accrue. À titre de comparaison, il se peut que les femmes ne se fassent pas proposer d'orientation vers un service de préservation de la fertilité, car la récolte des ovules ne peut être effectuée que dans des cliniques spécialisées de fécondation in vitro (FIV) qui ne sont pas accessibles à tous. Les procédures telles que le prélèvement d'ovules sont également des procédures plus exigeantes à réaliser chez une patiente potentiellement souffrante. Le prélèvement d'ovules peut prendre jusqu'à deux semaines, ce qui peut

retarder le début du traitement, et s'accompagne d'un fardeau financier important de plus de 10 000 \$ en moyenne^{vii}.

Facteurs influençant l'accès aux services d'oncofertilité chez les populations mal desservies

Des données probantes indiquent que l'accès à des soins de santé au Canada n'est pas équitable^{viii}. Même si un service de santé est offert gratuitement, cela n'implique pas qu'il soit accessible à tous. Le coût élevé des services de préservation de la fertilité représente un obstacle important pour de nombreux patients atteints de cancer, non seulement au Canada, mais partout dans le monde^{ix, x}. Bien qu'il existe des occasions pour les patients les plus favorisés d'obtenir une consultation appropriée et des services de préservation de la fertilité avant le traitement de leur cancer, la recherche montre que les personnes issues de populations mal desservies sont confrontées à des obstacles multiformes plus profonds, en plus de devoir déboursier des coûts élevés. Les populations mal desservies comprennent les personnes vivant dans la pauvreté, les Premières Nations, les Inuits et les Métis, les immigrants récents, les personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ2+, les communautés linguistiques en situation minoritaire, les résidents des régions rurales, éloignées et du Nord, ainsi que d'autres communautés marginalisées^{xi, xii}. Certains des obstacles courants aux services de soins de santé pour les patients comprennent, mais sans s'y limiter, l'autodidaxie en matière de santé, la culture, la langue, les frais de transport, les absences du travail pour assister aux rendez-vous, l'accès à la garde d'enfants, le paiement des médicaments ou des autres traitements médicaux (par exemple, la préservation de la fertilité), ainsi que les obstacles liés à la santé physique et mentale^{xiii, xiv}. Les obstacles du système comprennent, mais sans s'y limiter, les longues périodes d'attente pour les services, le manque de services dans les zones géographiques où le besoin se fait sentir, la mauvaise coordination entre les soins primaires et les soins spécialisés ainsi qu'entre les soins de santé et les services communautaires, le manque de planification fondée sur les besoins pour garantir que la population a accès aux services nécessaires et l'attitude des professionnels de la santé^{xv}.

La documentation montre que les obstacles aux services d'oncofertilité au sein des populations mal desservies reflètent les obstacles communs aux soins de santé en général. Ces obstacles comprennent le coût, la disponibilité des services d'oncofertilité, l'attitude des patients, la méfiance à l'égard du système de santé, les croyances ainsi que l'autodidaxie en matière de santé, les disparités

ethniques et les perceptions au sein des prestataires de soins de santé qui ont une incidence négative sur la discussion avec les patients admissibles concernant les options et les risques^{xxvi, xvii, xviii, xix, xx}.

Le niveau d'éducation, qui est souvent lié à l'autodidaxie en matière de santé, est grandement associé à une probabilité accrue de recevoir une consultation en oncofertilité^{xxi, xxii}. Par exemple, les femmes titulaires d'un baccalauréat sont plus susceptibles que les femmes moins scolarisées d'évoquer le sujet des risques liés à la fertilité lors du traitement du cancer. Cet obstacle va de pair avec l'accès en temps opportun aux soins contre le cancer du col de l'utérus et du sein, où les femmes moins scolarisées sont plus susceptibles de recevoir un diagnostic et un traitement du cancer tardifs. Letourneau et ses collègues ont également observé que les patients blancs étaient plus susceptibles que les patients de race différente d'obtenir des services de préservation de la fertilité. Voigt et ses collègues ont également démontré dans leur étude qu'après avoir reçu un diagnostic de cancer, les femmes hispaniques et noires étaient moins susceptibles d'utiliser les services d'oncofertilité que les patientes asiatiques et blanches^{xxiii}. Chez les hommes, l'utilisation des services d'oncofertilité était influencée par le statut socio-économique plutôt que par la race ou l'origine ethnique^{xxiv}.

Facteurs influençant l'accès aux services d'oncofertilité chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis

En raison du colonialisme qui a marqué leur histoire, les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont confrontés à des obstacles aux soins de santé plus complexes que ceux auxquels font face les autres Canadiens^{xxv}. Certains des facteurs historiques qui influencent l'expérience qu'ont les Premières Nations, les Inuits et les Métis du système de soins de santé comprennent les pensionnats, la réinstallation forcée, l'adoption involontaire (rafle des années 60), la stérilisation forcée, la conversion religieuse, ainsi que les soins inférieurs fournis dans les hôpitaux pour les Indiens^{xxvi, xxvii}. Ces expériences historiques traumatisantes sont liées à d'autres obstacles, tels que la géographie, le niveau de scolarité, l'emploi, le revenu, le racisme, l'exclusion sociale, l'insuffisance des ressources humaines en santé et le manque d'éducation adaptée à la culture pour les prestataires de soins de santé^{xxviii, xxix}. Tous ces facteurs entraînent des résultats négatifs sur la santé et le cercle vicieux des inégalités en matière de santé au sein des communautés inuites, métisses et des Premières Nations. Il manque dans le panorama actuel des données probantes une description appropriée des obstacles

particuliers aux services d'oncofertilité chez les Premières Nations, les Inuits et les Métis au Canada. Cependant, plusieurs facteurs essentiels doivent être pris en compte, en plus des obstacles évoqués précédemment. L'histoire de la stérilisation forcée souligne les injustices auxquelles sont confrontés les Premières Nations, les Inuits et les Métis, et entraîne une méfiance à l'égard des procédures gynécologiques et du système de santé en général. Les derniers incidents de stérilisation forcée se sont produits aussi récemment qu'en 2019, et l'ampleur de ce problème demeure inconnue en raison du manque d'enquête^{xxx, xxxi}. Boyer et ses collègues ont souligné que les femmes qui ont été forcées de subir une ligature des trompes s'efforcent ardemment d'éviter les soins de santé. Par exemple, des données probantes montrent que de nombreuses femmes inuites, métisses et des Premières Nations manquent de soins préventifs, comme le dépistage du cancer du col de l'utérus au moyen d'un test Pap : « Je ne vais pas chez le médecin, surtout pas chez le gynécologue... la peur est si intense, je ne sais pas si je peux la surmonter »^{xxxii}. La morbidité liée au cancer du col de l'utérus chez les femmes inuites, métisses et des Premières Nations est trois fois plus élevée que chez les femmes non autochtones au Canada^{xxxiii}. Compte tenu de cette vulnérabilité et de la peur constante de la stérilisation forcée, toute conversation avec les femmes inuites, métisses et des Premières Nations au sujet de la préservation de la fertilité devrait tenir compte du contexte historique et de la situation personnelle de la patiente afin de développer des relations de confiance et un climat sécuritaire. Cet enjeu est en outre lié au concept du consentement éclairé.

En raison du colonialisme qui a marqué leur histoire, les Premières Nations, les Inuits et les Métis sont confrontés à des obstacles aux soins de santé plus complexes

Solliciter les commentaires des Premières Nations, des Inuits et des Métis pour élaborer une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité

Le Partenariat a mis en place un processus de mobilisation virtuel à plusieurs volets, afin de solliciter les commentaires d'un échantillon représentatif de patients, de membres de la famille et de soignants inuits, métis et des Premières Nations sur les avantages et la formulation d'une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité. Ces participants ont abordé des questions plus larges liées au cancer et à la fertilité, notamment sur l'impact du colonialisme et des traumatismes, ainsi que l'accès à la préservation de la fertilité. Les participants ont suggéré qu'une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité doit être posée dès la première réunion au centre de cancérologie, lors de la discussion des protocoles de traitement. Un participant a parlé de l'importance particulière des enfants biologiques pour les Premières Nations dans le contexte de la diminution historique de la population. Un autre participant a recommandé que la question incitative soit également partagée avec les soignants pour faciliter les conversations entre les jeunes patients et leurs parents ou leurs soignants, car très souvent la famille et les soignants ne sont pas reconnus tout au long du parcours du patient atteint de cancer, bien qu'ils en fassent indéniablement partie.

Tous ont convenu que lorsque la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité est posée, des ressources doivent être disponibles pour garantir que les souhaits des patients puissent réellement être réalisés, sinon vous pourriez causer encore plus de stress aux patients atteints de cancer. De plus, on se préoccupait du fait que seules quelques cliniques de fertilité sont disponibles dans les régions du nord et, que si elles ont un arriéré de rendez-vous, il pourrait ne pas être possible d'obtenir une consultation en fertilité dans le délai imparti avant le début du traitement du cancer. De plus, les participants ont noté que plus on se déplace vers le nord, plus on peut rencontrer de différences sur le plan culturel, ce qui peut donc altérer la disponibilité des soutiens et des services en matière de fertilité.

Chez les membres des Premières Nations et des Inuits inscrits, le Programme des services de santé non assurés (SSNA) peut faire partie de la solution. La question du paiement des aides supplémentaires à la fécondité dans les limites des programmes existants et du financement limité a été soulevée par les Premières Nations, les Inuits et les Métis. Par exemple, si le patient souhaite répondre oui à la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité, quels services sont à sa disposition, à quel coût et qui couvrira ces

coûts? Ils ont souligné qu'il a fallu beaucoup de temps pour que le Programme des SSNA couvre les coûts de base pour le transport, les repas et l'hébergement des femmes pour se rendre au dépistage mammographique dans des centres tertiaires.

De plus, il faut établir des partenariats avec les aînés et les guérisseurs spirituels pour développer et offrir les bons services de soutien aux groupes autochtones et diversifiés.

Atteindre l'équité dans les soins d'oncofertilité

Les dernières données probantes semblent indiquer que pour aborder l'équité dans le domaine de la santé, l'accès universel aux services de soins de santé doit être complété par une approche ciblée, à une intensité et à une échelle proportionnelles au niveau de désavantage^{xxxiv, xxxv}. Cette approche mixte est appelée universalisme ciblé et est également connue sous le nom d'universalisme proportionnel, un terme inventé au Royaume-Uni^{xxxvi}. Bien que les efforts déployés afin de militer pour que les services d'oncofertilité soient couverts par la santé publique puissent réduire les inégalités auxquelles les patients atteints de cancer sont confrontés, il est également nécessaire de mener des recherches supplémentaires^{xxxvii, xxxviii}. On recommande que les lignes directrices cliniques ainsi que les ressources destinées aux patients atteints de cancer et aux prestataires de soins de santé soient mieux intégrées dans les réseaux de lutte contre le cancer existants qui desservent des populations de patients minoritaires et mal desservies^{xxxix}.

Obstacles généraux aux services d'oncofertilité

Le cancer et ses traitements ont été associés à une incidence négative sur la fertilité. Malgré l'accessibilité des stratégies de préservation de la fertilité, la plupart des patients atteints de cancer ayant récemment reçu leur diagnostic et qui sont en âge de procréer ne sont pas orientés vers un centre de fertilité. Vous trouverez ci-dessous un tableau mettant en évidence les obstacles aux services d'oncofertilité en fonction de la documentation disponible.

Tableau 2. Obstacles généraux aux services d'oncofertilité^{xi}

| Factors | Women | Men |
|--|---|--|
| Facteurs structurels | <ul style="list-style-type: none"> • Temps : il n'est pas toujours possible de retarder le traitement du cancer afin que les procédures de préservation de la fertilité soient terminées | <ul style="list-style-type: none"> • Le matériel éducatif n'est pas fourni au patient de façon uniforme • Manque de formation et de ressources pour soutenir les prestataires |
| Facteurs liés au système | <ul style="list-style-type: none"> • Manque de communication entre les services d'oncologie et les centres de fertilité • Manque de coordination et rupture entre les services d'oncologie et de préservation de la fertilité • Faible priorisation, par les centres de fertilité, des patients atteints de cancer orientés vers ces centres • Manque de coordination interdisciplinaire dans les soins prodigués aux patients • L'orientation n'est pas effectuée en temps opportun; elle doit commencer tôt dans le parcours du cancer, avant la planification du traitement | <ul style="list-style-type: none"> • Manque de coordination interdisciplinaire dans les soins prodigués aux patients • L'orientation n'est pas effectuée en temps opportun; elle doit commencer tôt dans le parcours du cancer, avant la planification du traitement • Manque de communication entre les services d'oncologie et les centres de fertilité |
| Facteurs liés aux cliniciens | <ul style="list-style-type: none"> • Connaissances insuffisantes sur l'oncofertilité et sur les procédures d'orientation (y compris dans le cas des chirurgiens et des médecins généralistes) • Les prestataires de soins de santé n'amorcent pas de discussions sur la fertilité • La documentation sur la préservation de la fertilité n'est pas accessible ou disponible | <ul style="list-style-type: none"> • Manque de soutien aux patients de la part des prestataires • Connaissances incohérentes sur les questions de fertilité liées au cancer • Manque de connaissances pour gérer la discussion sur la fertilité chez les adolescents • Manque d'expérience en médecine de la reproduction traitant des patients atteints de cancer (faible volume) |
| Facteurs liés aux patients | <ul style="list-style-type: none"> • Manque de connaissances sur l'éventail des procédures; croyance en la nécessité d'avoir un partenaire pour avoir accès à la préservation de la fertilité • Manque de connaissances sur les répercussions du traitement sur la fertilité • Stress psychologique (retard dans le traitement, exigences mentales et physiques des procédures) • Exigence d'un donneur de sperme pour la cryoconservation d'embryons | <ul style="list-style-type: none"> • Manque de connaissances sur les répercussions du traitement sur la fertilité • Manque de sensibilisation sur l'importance de l'entreposage de sperme avant le début du traitement |
| Facteurs juridiques et éthiques | | <ul style="list-style-type: none"> • Procédures de consentement incohérentes pour les adolescents • Absence de lignes directrices sur l'entreposage de sperme chez les adolescents |

| | | |
|--|---|---|
| <p>Coûts et ressources</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Coût pour le patient des services privés, de l'acte médical, des médicaments (cryoconservation) • Variation de la disponibilité des services • Manque de matériel éducatif approprié concernant les différentes options disponibles (cryoconservation) • Manque d'accès au matériel éducatif avant le rendez-vous de discussion du traitement | |
| <p>Facteurs liés aux médicaments et au traitement</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Il a été démontré que les traitements contre le cancer ont une incidence sur la fertilité en réduisant les réserves ovariennes « limitées » • Les médicaments anticancéreux détruisent l'ovocyte en interférant dans les processus de prolifération cellulaire ou en agissant sur les cellules non proliférantes • Le type et la dose ont une incidence sur la variabilité de l'effet de la chimiothérapie • Les agents alcoylants ont tendance à avoir les effets les plus néfastes sur la fertilité • La radiothérapie peut également endommager le système vasculaire utérin, l'endomètre et la production d'hormone | <ul style="list-style-type: none"> • Provoquent la destruction des cellules germinales spermatogoniales • La chimiothérapie provoque également des modifications néfastes telles que la fibrose et l'hyalinisation dans les tissus conjonctifs gonadiques • Le type et la dose ont une incidence sur la variabilité de l'effet de la chimiothérapie • Les agents alcoylants ont tendance à avoir des effets plus néfastes sur la fertilité • La radiothérapie endommage également les gonades mâles, plus particulièrement l'épithélium germinal |

L'abordabilité des services de fertilité continue de constituer une grande difficulté chez les patients atteints de cancer

Les longs processus d'orientation peuvent constituer un facteur limitant l'accès à des services optimaux, ce qui peut réduire l'efficacité des procédures de fertilité, entraînant ainsi des taux de réussite inférieurs. Ces délais peuvent être réduits au minimum grâce à des relations bien établies entre les équipes de soins contre le cancer et les spécialistes de la fertilité, et à la divulgation rapide aux patients de l'information et des ressources disponibles. Aussi, la création d'un programme de fertilité plus accessible financièrement aidera les patients qui n'en auraient pas autrement l'occasion à fonder une famille.

Le lieu géographique où sont offerts les services de fertilité pose un défi pour de nombreux patients atteints de cancer. Même au sein des provinces qui comptent un grand nombre de cliniques, il se peut que certains patients ne soient pas capables de trouver une clinique à proximité de l'endroit où ils se font traiter pour un cancer et qu'ils ne soient pas en mesure de parcourir de longues distances. Par exemple, l'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve-et-Labrador ne disposent pas de cliniques de FIV. Les patients issus de ces provinces doivent voyager à l'extérieur de la province pour entreprendre un traitement de préservation de la fertilité, ce qui entraîne des retards importants dans leur traitement contre le cancer, sans parler des dépenses connexes encourues. L'accessibilité continue de représenter une préoccupation croissante chez les patients qui recherchent des services de préservation de la fertilité partout au Canada.

Données

Garder les options ouvertes pour une fertilité future est un enjeu hautement prioritaire pour les AJA. L'oncofertilité a été mise en évidence dans plusieurs rapports du Partenariat. Le rapport de 2017 intitulé [Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : rapport sur le rendement du système](#) a été le premier à se concentrer sur les AJA atteints de cancer au Canada. Il souligne que « de nombreux AJA atteints de cancer reçoivent des traitements toxiques pour leurs ovaires et leurs testicules, ce qui peut mener à des problèmes futurs de fertilité. Cependant, la préservation de la fertilité est rarement abordée et pourrait être trop coûteuse pour les AJA qui ne sont pas encore sur le marché du travail ». De plus, bien que la préservation de la fertilité constitue une option pour les AJA, le nombre de cliniques de fertilité au Canada est limité.

En 2018, le rapport [Vivre avec un cancer : rapport sur l'expérience du patient](#) a été publié. Il présentait un portrait exclusif du système canadien de soins contre le cancer du point de vue du patient et illustrait l'expérience de plus de 500 AJA vivant avec le cancer et ayant survécu au cancer (à

l'aide des données tirées de l'« étude des transitions »). Dans ce rapport, « 8 patients sur 10 [ont déclaré qu'ils avaient] des difficultés physiques après la fin du traitement. Une fatigue accrue, des changements relatifs à l'activité sexuelle et des répercussions sur la fertilité étaient leurs plus grandes préoccupations. »

Il n'y a actuellement aucune donnée couramment disponible sur le niveau d'information des AJA sur les questions de fertilité (p. ex., risque d'infertilité, options de préservation de la fertilité), sur le nombre d'AJA qui sont orientés vers un spécialiste de la fertilité, ni sur le nombre d'AJA qui consultent réellement un spécialiste de la fertilité. La documentation indique que la majorité des patients atteints de cancer ne sont pas aiguillés vers des services de conseil en fertilité, bien qu'il soit hautement prioritaire aux yeux des AJA de garder les options ouvertes pour une fertilité future. Les données tirées de l'étude Prime de Young Adults Cancer Canada (YACC), publiée en 2020, indiquent que « ... seule la moitié des patients ont discuté de fertilité avec leur équipe médicale, et seulement 13 % ont subi un quelconque type de procédure de préservation de la fertilité »¹¹.

Données sur les coûts

L'abordabilité des services de fertilité continue de constituer une grande difficulté chez les patients atteints de cancer et varie selon les provinces. On a recommandé l'établissement d'une meilleure couverture d'assurance maladie, en particulier pour les patients atteints de cancer qui sont orientés par un professionnel de la santé vers des procédures de préservation de la fertilité.

Le Partenariat a convoqué un Groupe de travail sur les coûts (un sous-groupe du Groupe de travail sur les AJA) qui a été chargé d'élaborer un rapport complet sur les coûts des services de préservation de la fertilité pour les AJA atteints de cancer à travers le pays. Ce rapport a été élaboré en mai 2017 et comprenait un aperçu des coûts des services dans les cliniques de chaque province, y compris des procédures et des articles de préservation de la fertilité pour les services remboursables, ainsi que le soutien financier pour les services d'oncofertilité. Les données sur les coûts fourniront une ressource pour façonner les politiques et les pratiques futures dans les cliniques de fertilité partout au Canada.

LES COÛTS MOYENS AU CANADA POUR LES HOMMES COMPRENNENT GÉNÉRALEMENT :

290 \$

pour la collecte de sperme

2 140 \$

pour la collecte de sperme chirurgicale

318 \$/an

pour le stockage



EN COMPARAISON, LES COÛTS MOYENS AU CANADA POUR LES INTERVENTIONS FÉMININES SONT :

6 300 \$

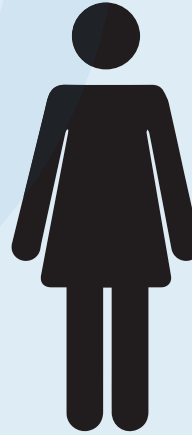
pour le prélèvement d'ovules

950 \$

pour la congélation

318 \$/an

pour le stockage



Les coûts des médicaments varient, allant de 800 \$ à 8 000 \$, et peuvent être couverts grâce à l'aide d'organismes tels que Fertile Future (Power of Hope), à une assurance privée ou à des programmes de compassion offerts par des sociétés pharmaceutiques.

L'information a été recueillie à partir des prix affichés publiquement et par le biais d'un sondage envoyé aux professionnels paramédicaux travaillant dans le domaine des technologies de la reproduction humaine au Canada. Voir le [tableau 3](#) et le [tableau 4](#) ci-dessous pour obtenir un résumé de cette information.

Tableau 3 : Coûts de la préservation de la fertilité (en dollars canadiens) pour les hommes

| Types de coûts | Procédure | Fourchette | Moyenne canadienne |
|------------------|--|-------------|--------------------|
| Coûts immédiats | Mise en banque de sperme (échantillon éjaculé) | 270-525 | 370 |
| | Mise en banque de sperme (échantillon prélevé par intervention chirurgicale) | 1 188-1 775 | 1415 |
| Coûts permanents | Frais annuels d'entreposage | 208-400 | 283 |
| Coûts futurs | Traitement du sperme pour l'insémination intra-utérine (IIU) | 248-500 | 484 |
| | Suivi des coûts pour les femmes | 1 500-1 775 | 1 625 |
| | Coût de la future FIV par IICS | 7 450-8 450 | 7 962 |

Tableau 4 : Coûts de la préservation de la fertilité (en dollars canadiens) pour les femmes

| Types de coûts | Procédure | Fourchette | Moyenne canadienne |
|------------------|---|-------------|--------------------|
| Coûts immédiats | Prélèvement d'ovocytes (PO) et congélation d'ovules | 6 250-9 060 | 7 022 |
| | Prélèvement d'ovocytes (PO) et production d'embryons | 7 125-9 873 | 7 697 |
| | Congélation d'embryons pour l'avenir | 650-875 | 7 697 |
| Coûts permanents | Frais annuels d'entreposage des ovules ou des embryons | 200-367 | 274 |
| Coûts futurs | Décongélation des ovules et IICS pour créer des embryons | 2 825-3 688 | 3 137 |
| | Décongélation des embryons et transfert d'embryon(s) congelé(s) (TEC) | 1 325-2 026 | 1 588 |

En raison de la nature des options de préservation de la fertilité, le coût de l'investissement dans la préservation de la fertilité est très différent pour les jeunes femmes et les jeunes hommes (voir le [tableau 3](#) et le [tableau 4](#) ci-dessus). Par exemple, un jeune homme recevant un diagnostic de cancer peut recueillir et entreposer immédiatement un échantillon de sperme. Une fois la procédure terminée, l'entreposage du sperme n'interfère pas avec le traitement du cancer. En revanche, une jeune femme ayant reçu un diagnostic de cancer qui souhaite préserver sa fertilité grâce au prélèvement et à la congélation d'ovules et/ou à la production et à la congélation d'un embryon a besoin de temps pour coordonner son cycle afin d'obtenir les meilleures chances de prélèvement. De plus, on dénote un besoin en médicaments de stimulation des follicules pour favoriser la croissance et la maturation des follicules et des ovocytes. Cela conduit souvent à une discussion sur la nécessité de soupeser les avantages et les inconvénients d'un retard dans le traitement du cancer permettant d'obtenir des services de préservation de la fertilité. Les médicaments coûteux de stimulation des follicules combinés aux frais de procédure élevés pour le prélèvement des ovocytes et la congélation des ovocytes ou des embryons rendent les options de préservation de la fertilité plus longues et coûteuses pour les femmes que pour les hommes.

Modèles de financement

Les coûts de préservation de la fertilité ne sont souvent pas couverts par une assurance, d'autant plus que l'assurance ne couvre généralement pas les traitements expérimentaux. Certaines provinces ou certains territoires disposent d'une couverture complète de la fertilité en raison des régimes d'assurance offerts, et ont récemment commencé à rendre obligatoire la couverture de la préservation de la fertilité (voir la [figure 1 – Couverture des services de préservation de la fertilité au Canada](#)). À l'heure actuelle, chaque province et territoire assument le coût des consultations en fertilité et des tests de suivi recommandés, mais la couverture de la FIV varie à l'échelle du Canada. Les provinces de l'Ontario et du Québec financent publiquement les traitements de FIV avec certaines restrictions. Le Manitoba et le Nouveau-Brunswick ont mis en place un crédit d'impôt pour les traitements de fertilité afin d'aider à couvrir certains coûts des traitements de FIV. Le crédit d'impôt au Manitoba couvre 40 % des coûts des traitements liés à l'infertilité, notamment la FIV, à concurrence d'un montant maximum de 8 000 \$ par année. De plus, il est important de noter que les SSNA chez les Premières Nations et les Inuits reconnus qui y sont inscrits ne couvrent pas les coûts des médicaments préservation de la fertilité.

Couverture des services de préservation de la fertilité au Canada

LÉGENDE

N^{bre} Nombre total de cliniques de préservation de la fertilité

* Comprend les cliniques offrant la fécondation in vitro (FIV) et/ou la préservation du sperme.

Cliniques de préservation de la fertilité

COUVERTURE À L'ÉCHELLE FÉDÉRALE

- ▶ Impôt fédéral sur le revenu (crédit d'impôt pour frais médicaux) :
 - Frais médicaux* payés par le patient ou la patiente, son époux ou son épouse, ou son conjoint ou sa conjointe de fait, et certaines personnes liées (toute personne à charge inscrite sur vos déclarations de revenus).

* L'Agence du revenu du Canada considère que les procédures de préservation de la fertilité, ainsi que les médicaments et les frais de déplacement connexes, sont des frais médicaux, car ils se rapportent à un trouble médical, soit l'infertilité, en vertu de l'article 118.2 de la *Loi de l'impôt sur le revenu*.

- ▶ Services de santé non assurés (SSNA) :
 - Pour les membres des Premières Nations et les Inuits reconnus qui y sont inscrits, les SSNA ne couvrent pas les coûts des médicaments de préservation de la fertilité.

REMARQUES GÉNÉRALES :

- ▶ Chaque province et territoire couvre les frais de consultation d'un médecin pour des problèmes de fertilité.
- ▶ Dans certains cas, un financement provenant d'organismes de bienfaisance, comme Fertile Future, peut compenser les coûts des traitements de fertilité.
- ▶ La couverture des traitements de fertilité pourrait dépendre de toute assurance souscrite auprès d'un tiers.
- ▶ Dans les provinces et les territoires où les services de fertilité sont limités, des frais supplémentaires doivent être assumés pour couvrir les déplacements du patient ou de la patiente vers une province ou un territoire qui offrent ces services. Certaines cliniques de fertilité peuvent facturer des frais supplémentaires pour les non-résidents.

¹ Lien vers la référence 1

² Liens vers la référence 2 : lien 1 et lien 2

³ Lien vers la référence 3

⁴ Lien vers la référence 4

⁵ Lien vers la référence 5

La production de la présente infographie a été rendue possible grâce au soutien financier de Santé Canada, par l'entremise du Partenariat canadien contre le cancer. Les opinions qui y sont exprimées sont celles du Partenariat canadien contre le cancer.

YUKON

COUVERTURE
▶ Aucune

CLINQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ
▶ Nombre total* = 0

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES
▶ Les résidents ont accès aux services de préservation de la fertilité en Colombie-Britannique.

COLOMBIE-BRITANNIQUE

COUVERTURE
▶ Aucune

CLINQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ
▶ Nombre total* = 6
▶ Les 6 cliniques offrent la préservation du sperme.
▶ 4 cliniques offrent la FIV.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES
▶ La plupart des analyses de sang relatives à la fertilité sont couvertes par le régime d'assurance maladie de la Colombie-Britannique.
▶ Le dosage sérique de l'hormone anti-müllérienne coûte 70 dollars.

ALBERTA

COUVERTURE
▶ Aucune

CLINQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ
▶ Nombre total* = 4
▶ 3 cliniques offrent la préservation du sperme et la FIV (la Regional Fertility & Women's Endocrinology Clinic à Edmonton n'offre pas l'entreposage de sperme ou d'ovules).

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES
▶ La plupart des analyses de sang relatives à la fertilité sont couvertes par le Régime d'assurance-maladie de l'Alberta.

SASKATCHEWAN

COUVERTURE
▶ Aucune

CLINQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ
▶ Nombre total* = 1
▶ La clinique offre la préservation du sperme et la FIV.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES
▶ La Saskatchewan Health Authority couvre la majorité des examens préalables à la FIV, notamment les analyses de sang et les échographies.

TERRITOIRES DU NORD-OUEST

COUVERTURE
▶ Aucune

CLINQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ
▶ Nombre total* = 0

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES
▶ Les résidents ont accès aux services de préservation de la fertilité en Alberta.

NUNAVUT

COUVERTURE
▶ Aucune

CLINQUES DE LA FERTILITÉ
▶ Nombre total* = 0

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES
▶ Les résidents ont accès aux services de préservation de la fertilité en Alberta.



MANITOBA¹

COUVERTURE
▶ Partielle – « Crédit d'impôt pour les traitements contre l'infertilité »

INFORMATION SUR LA COUVERTURE
▶ Un crédit d'impôt de 40 % du coût du traitement contre l'infertilité d'un remboursement de 8 000 \$ par année (40 % de 20 000 \$), et
▶ Le crédit d'impôt s'applique à la fécondation in vitro (FIV), à la p... et aux médicaments d'ordonnance (entre autres) :

- les traitements et les médicaments connexes doivent être fournis par un médecin agréé du Manitoba ou une clinique de traitement co...
- le patient ou la patiente doit résider au Manitoba.

CLINQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ
▶ Nombre total* = 1
▶ La clinique offre la préservation du sperme et la FIV.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES
▶ Le crédit d'impôt ne couvre pas les frais de déplacement associés.
▶ Le crédit d'impôt doit être versé au patient ou à la patiente même si elle ne paie pas d'impôt sur le revenu. Pour recevoir ce crédit, il faut que la patiente, son époux ou son épouse, ou son conjoint ou sa conjointe déclare ses revenus.

YUT

URE

DE PRÉSERVATION

ILITÉ
total* = 0

EMENTS SUPPLÉMENTAIRES

nts ont accès aux services de
n de la fertilité en Ontario.

ONTARIO²

COUVERTURE

► Oui – « Programme de procréation assistée de l'Ontario »

INFORMATION SUR LA COUVERTURE

- Pour y être admissible, vous devez :
 - avoir une raison médicale de recevoir un traitement de préservation de la fertilité;
 - résider en Ontario et posséder une carte Santé (Régime d'assurance maladie de l'Ontario) valide;
 - avoir moins de 43 ans.
- La couverture comprend un seul cycle de FIV par personne et les traitements de préservation de la fertilité.
- Le prélèvement d'ovules et la congélation d'un lot ou d'un échantillon d'ovule(s) ou de sperme.

CLINIQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

- Nombre total* = 18
- Toutes les cliniques offrent la préservation du sperme et la FIV.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

- L'entreposage ou l'expédition des ovules, du sperme ou des embryons, le counseling avec un psychologue ou un travailleur social, et les médicaments ne sont pas couverts.

QUÉBEC³

COUVERTURE

► Oui – « Services de procréation assistée »

INFORMATION SUR LA COUVERTURE

- Le financement offert par la Régie de l'assurance maladie du Québec (RAMQ) aux personnes atteintes de cancer couvre tous les coûts associés aux services de FIV pour la préservation des ovules et des embryons, y compris l'entreposage.
- La préservation et l'entreposage du sperme sont également couverts.
- Dans de tels cas (pour les personnes atteintes de cancer), les services suivants sont couverts par le régime d'assurance :
 - services de stimulation ovarienne ou d'induction de l'ovulation;
 - services de prélèvement d'ovules ou de tissus ovariens;
 - services de prélèvement de sperme ou de tissus testiculaires;
 - services de congélation et d'entreposage du sperme, des tissus ovariens ou testiculaires ou des embryons, et ce, pour une durée de 5 ans.

CLINIQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

- Nombre total* = 7
- Toutes les cliniques offrent la préservation du sperme et la FIV.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

- La RAMQ couvre les frais d'entreposage pendant 5 ans.
- Après 5 ans, la responsabilité revient au patient ou à la patiente.

ÎLE-DU-PRINCE-ÉDOUARD⁵

COUVERTURE

► Partielle – « Programme de soutien à la fertilité »

INFORMATION SUR LA COUVERTURE

- Le programme fournit un minimum de 5 000 \$ et jusqu'à concurrence de 10 000 \$ annuellement, en fonction du revenu familial, pour couvrir les dépenses admissibles liées à la FIV, notamment les médicaments connexes dans les cliniques en dehors de la province.
- Il est possible d'obtenir le montant maximum de financement chaque année pendant une période de trois ans.
- Les critères d'admissibilité comprennent le revenu familial et le statut de résident permanent de l'Î.-P.-É. avec une carte-santé. Les frais d'entreposage pour la FIV et la préservation du sperme ne sont pas couverts.

CLINIQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

► Nombre total* = 0

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

- La province couvre les soins de préparation à la FIV, notamment les analyses de sang et les échographies.

TERRE-NEUVE-ET-LABRADOR

COUVERTURE

► Aucune

CLINIQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

- Nombre total* = 1
- La clinique offre la préservation du sperme, mais pas le traitement de FIV.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

- La province couvre les soins de préparation à la FIV, notamment les analyses de sang et les échographies.
- La province ne couvre pas les frais de déplacement associés à ces services.

NOUVELLE-ÉCOSSE

COUVERTURE

► Partielle – 1. « Fonds de soutien à la fertilité en hématologie-oncologie » et 2. « Remboursement lié à la fertilité et à la maternité de substitution de la Nouvelle-Écosse »

INFORMATION SUR LA COUVERTURE

1. « Fonds de soutien à la fertilité en hématologie-oncologie »
L'admissibilité à recevoir des fonds sera déterminée par l'oncologue pédiatrique et le travailleur social du service d'hématologie-oncologie pédiatrique en fonction des procédures d'évaluation et des modalités de traitement des patients.
► En vertu des critères et des procédures d'évaluation appropriés, il est possible d'approuver des fonds jusqu'à un maximum de 375 \$ pour un homme et de 5 360 \$ pour une femme. Les fonds proviennent du Hematology/Oncology Trust Fund (fonds d'affectation spéciale en hématologie-oncologie), jusqu'à concurrence de 10 000 \$ par année.
2. « Remboursement lié à la fertilité et à la maternité de substitution de la Nouvelle-Écosse »
► Un crédit d'impôt s'élevant à 40 % du coût des traitements de fertilité, à concurrence d'un montant maximum de 8 000 \$ par année (40 % de 20 000 \$), est offert aux résidents.
► Les services doivent être fournis par un praticien autorisé en N.-É. ou par une clinique de traitement de l'infertilité, et les dépenses médicales liées à une procédure de maternité de substitution sont également admissibles.
► Il n'y a pas de limite concernant le nombre de traitements pour lesquels une personne peut demander le crédit (le montant maximal annuel des frais admissibles s'élevant à 20 000 \$).

CLINIQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

- Nombre total = 1
- La clinique offre la préservation du sperme et la FIV.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

- Les frais annuels de stockage et de procédures de fécondation, mis à part ceux des procédures initiales de prélèvement et de préservation des ovocytes ou de préservation du sperme, ne sont pas couverts.
- De nombreux patients de l'Î.-P.-É. et de T.-N.-L. sont envoyés à cette clinique de fertilité.

NOUVEAU-BRUNSWICK⁴

COUVERTURE

► Partielle – « Fonds de financement spécial pour le traitement de l'infertilité »

INFORMATION SUR LA COUVERTURE

- Pour être admissibles à la subvention maximale unique de 5 000 \$, les personnes qui présentent une demande doivent :
 - être résidentes du Nouveau-Brunswick et titulaires d'une carte d'assurance maladie valide;
 - avoir des problèmes de fertilité diagnostiqués par un médecin et avoir reçu des traitements à cet effet après le 1^{er} avril 2014.
- Le fonds permettra aux individus de réclamer un remboursement de 50 % des frais encourus à la suite d'une FIV et des produits pharmaceutiques pertinents, jusqu'à concurrence de 5 000 \$.
- La subvention ne couvre pas la préservation du sperme.

CLINIQUES DE PRÉSERVATION DE LA FERTILITÉ

- Nombre total* = 1
- La clinique offre la préservation du sperme et la FIV.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

- Le programme d'aide financière pour le traitement de l'infertilité est distinct du régime d'assurance maladie, qui ne couvre aucun traitement de l'infertilité.
- La province ne couvre pas les frais de déplacement associés à ces services.

Solutions recommandées

Actuellement, il n'y a pas de soutien normalisé offert par le gouvernement et d'autres programmes pour les services de fertilité au Canada. De plus, il existe d'importantes différences de coûts entre les patients et les patientes. Étant donné que les femmes doivent déboursier un coût élevé pour leurs procédures, il est compréhensible que les patientes choisissent souvent de ne pas chercher activement à se faire orienter vers des services de préservation de la fertilité en raison des coûts immédiats allant de 10 000 \$ à 15 000 \$. Certaines provinces ont mis en place des crédits d'impôt pour les patients atteints de cancer qui utilisent les services de fertilité comme solution potentielle. Malheureusement, cette solution s'est avérée inefficace pour atteindre les AJA, car certains d'entre eux ne remplissent pas les critères pour recevoir un crédit d'impôt en raison de leurs faibles revenus. Les obstacles financiers, tels que les coûts immédiats, les coûts permanents d'entreposage des échantillons et les coûts du traitement futur pour atteindre les objectifs de fertilité, continuent d'influencer considérablement la décision des AJA de subir ou non des procédures de préservation de la fertilité.

Les autres approches axées sur les coûts comprennent la mise en œuvre de modalités flexibles de paiement différé pour les patients ainsi que l'octroi d'un certain niveau de subventions gouvernementales pour les services d'oncofertilité. Malheureusement, les gouvernements débattent souvent pour déterminer si les services de fertilité en général relèvent du financement public, sans toutefois considérer de façon distincte l'oncofertilité.

Réunion du Groupe de travail spécial sur oncofertilité

Le 6 mars 2020, le Partenariat a organisé une réunion rassemblant le Groupe de travail spécial sur l'oncofertilité avant le traitement, un groupe multidisciplinaire de partenaires composé de représentants des familles et des patients, de spécialistes de la fertilité, de spécialistes en oncologie chez les AJA, de spécialistes des indicateurs et des mesures ainsi que de partenaires qui mettent actuellement en œuvre des outils de dépistage dans le système de lutte contre le cancer. L'objectif de cette réunion consistait à explorer l'élaboration d'une question incitative de dépistage de l'oncofertilité avant le traitement à

intégrer dans les initiatives de résultats signalés par le patient (RSP) actuelles au sein des provinces et des territoires, ainsi qu'à prendre en considération tout ce qui doit être mis en place pour soutenir la préservation de la fertilité chez les AJA.

À la suite de cette réunion, il a été convenu qu'une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité pourrait être posée à tous les patients atteints de cancer en âge de procréer et lors du rendez-vous avant le traitement ou de la consultation au centre de cancérologie, comme moment facultatif, mais aussi tout au long du traitement d'un patient au centre de cancérologie.

Les participants ont également pris un certain temps pour définir les différents composants qu'il serait important de mettre en place pour soutenir la mise en œuvre d'une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité au centre de cancérologie. Cela comprend la nécessité d'avoir des processus établis (dont certains sortent du cadre du centre de cancérologie) pour satisfaire les besoins des patients qui répondent par l'affirmative à la question incitative (à savoir s'ils aimeraient parler à quelqu'un et en savoir plus sur le risque d'infertilité). Dans ce contexte, l'établissement de relations avec les centres de fertilité est essentiel. Il y a également eu une discussion portant sur les approches politiques publiques qui pourraient être utilisées pour améliorer l'équité d'accès aux services de préservation de la fertilité pour les patients atteints de cancer. Il a été recommandé que le Partenariat travaille avec des partenaires pour cerner le problème.

Principales conclusions :

- La nécessité d'établir des protocoles d'oncofertilité propres à chaque clinique, qui impliqueront des relations bidirectionnelles entre le système de soins en oncologie et le système de services de fertilité. Nous espérons que cela facilitera l'orientation en temps opportun vers des spécialistes de la fertilité.
- Le besoin d'outils et de ressources pour améliorer la capacité des prestataires et du système à répondre aux besoins des patients et à garantir que les patients prennent des décisions éclairées avant leur traitement.
- Mobilisation des intervenants : promouvoir l'inclusivité dans l'ensemble de la stratégie pour garantir un accès équitable aux patients mal desservis et marginalisés.
- Et enfin, la nécessité d'influencer les politiques publiques pour s'attaquer aux inégalités qui existent en matière d'accès.

Validation de la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité

Approche

L'équipe de l'approche centrée sur la personne du Partenariat, en collaboration avec l'équipe de la mobilisation du public et des patients, s'est engagée avec les représentants des patients et des familles sur l'ébauche de la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité qui sera intégrée aux questionnaires de dépistage sur les RSP existants qui sont administrés aux patients atteints de cancer dans les centres de cancérologie partout au Canada. L'objectif était de recueillir des commentaires à la fois sur la valeur de l'ajout de cette question incitative et sur leurs idées concernant son libellé afin de nous assurer qu'elle s'adresse à tous les patients atteints de cancer et qu'elle sensibilise les patients aux effets du traitement du cancer

Dans l'ensemble, l'inclusion de la question incitative peut aider les patients à établir des liens et à rechercher des stratégies proactives pour mieux préserver leurs futures options de fertilité.

Cette mobilisation s'est appuyée sur un atelier antérieur auquel ont participé des patients et des experts (voir « [Réunion du Groupe de travail spécial sur l'oncofertilité](#) » ci-dessus) et a sollicité les commentaires d'un échantillon représentatif de patients, notamment : 1) des patients AJA et pédiatriques touchés par des problèmes d'oncofertilité actuellement ou qui le seront dans le futur; 2) des patients provenant de divers groupes mal desservis, autochtones et diversifiés sur le plan culturel; et 3) des patients atteints de divers types de cancer, qui parlent anglais ou français.

La question incitative est la suivante : Certains traitements contre le cancer pourraient avoir une incidence négative sur la fertilité ou la santé reproductive et sur la capacité d'avoir des enfants biologiques maintenant et dans le futur. J'aimerais en parler à un professionnel de la santé.

« Certains traitements contre le cancer pourraient avoir une incidence négative sur la fertilité ou la santé reproductive et sur la capacité d'avoir des enfants biologiques maintenant et dans le futur. **J'aimerais en parler à un professionnel de la santé.** »

Portée du travail de l'initiative sur l'oncofertilité

Contexte de la mise en œuvre

L'objectif de ce projet consiste à améliorer l'expérience du patient grâce à l'intégration d'un module de dépistage de l'oncofertilité dans la séquence RSP actuelle. Cela permettra d'aider les patients atteints de cancer à accéder à de l'information pertinente et à jour sur la préservation de la fertilité et à les orienter vers des spécialistes et des services de fertilité, au besoin. L'objectif du projet sera atteint grâce à une éducation ciblée, à l'identification des patients appropriés par le biais de l'intégration d'une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité, ainsi qu'à l'élaboration et à la mise en œuvre de protocoles d'orientation normalisés en matière de fertilité propres à la clinique et à la communauté. En raison de la complexité de la mise en œuvre d'une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité avec une orientation et des services appropriés, il faudra solliciter la mobilisation de partenaires nouveaux et actuels dans les domaines de la fertilité et de l'oncologie. L'accent sera mis sur l'équité dans l'ensemble de ce travail, tout en cherchant particulièrement à satisfaire les besoins des Premières Nations, des Inuits et des Métis.

Portée du projet et objectifs de mise en œuvre

Ce projet vise à tirer profit et à accroître la portée des initiatives financées par le Partenariat portant sur les RSP qui visent la mise en œuvre d'outils de dépistage au sein du système de lutte contre le cancer, en ajoutant un module de dépistage relatif à l'oncofertilité à proposer afin de susciter une discussion sur le risque lié à la fertilité qui pourrait mener à des aiguillages vers des services de conseil en fertilité et de préservation de celle-ci, selon le besoin.

Principaux objectifs :

1. Analyser l'état actuel des ressources et des pratiques locales au sein des provinces et des territoires, ainsi que l'accès aux services de fertilité ou à l'orientation vers ces services, y compris l'infrastructure qui existe actuellement pour soutenir l'accès et l'orientation appropriés pour la population de patients définie; mener une analyse environnementale pour évaluer les

ressources et les outils d'éducation ou les ressources qui sont accessibles aux patients et aux prestataires.

2. Intégrer et mettre en œuvre la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité dans les RSP ou les processus actuels.
3. Mener à bien l'éducation en oncofertilité, y compris un plan d'éducation et de sensibilisation à l'oncologie.
4. Élaborer et mettre en œuvre un protocole d'orientation durable entre l'oncologie pédiatrique et adulte.
5. Élaborer, promouvoir et partager des ressources éducatives et mettre en œuvre des protocoles d'orientation qui sont inclusifs et adaptés à la culture pour les populations autochtones et mal desservies. Une partie de l'adaptation des protocoles de fertilité et du matériel éducatif pour les populations mal desservies consistera à cerner les obstacles aux ressources et aux services d'oncofertilité au sein de ces populations.
6. Assurer la mobilisation des intervenants, d'une manière qui inclut les populations mal desservies et autochtones.
7. Mesurer et évaluer le rendement, y compris la mesure du rendement de base (p. ex., le nombre de patients à qui la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité a été posée, le nombre d'orientations vers les cliniques de fertilité) et la nouvelle mesure après l'intervention.
8. Mettre en place un plan de développement durable pour s'assurer que les nouveaux processus sont intégrés dans des pratiques durables.

Tous les composants doivent être intégrés aux projets pour être admissibles à un financement. Comme mentionné ci-dessus, une perspective d'équité doit être reflétée dans l'ensemble de ce travail. Cela comprend les populations mal desservies par le système de santé, comme l'indique expressément la Stratégie canadienne de lutte contre le cancer :

- Premières Nations, Inuits et Métis
- Immigrants récents
- Personnes à faible revenu
- Personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ2+
- Communautés linguistiques en situation minoritaire
- Résidents des régions rurales, éloignées et nordiques

Les provinces et les territoires doivent identifier les sous-populations des groupes mal desservis mentionnés dans la Stratégie et adapter les protocoles de fertilité et l'éducation connexe pour répondre aux besoins de ces populations mal desservies identifiées, notamment en tenant compte davantage des patients qui doivent obtenir des soins à l'extérieur de leur province ou de leur territoire de résidence.

Intégrer une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité

Principales activités :

- Tirer parti des initiatives et des outils RSP actuels en introduisant et en mettant en œuvre une question incitative de dépistage avant le traitement (et à d'autres moments importants) qui fait en sorte qu'un plus grand nombre de patients atteints de cancer reçoivent de l'information sur le risque d'infertilité et qu'un plus grand nombre de personnes obtiennent des consultations en fertilité qui soutiennent les soins centrés sur la personne.
- Les outils modifiables actuels dans la séquence RSP, tels que la Liste canadienne de vérification des problèmes (LCVP), le thermomètre de la détresse ou l'indice des difficultés sociales (IDS), peuvent être mis à profit.

Cette composante du projet comprend l'intégration d'une façon d'identifier les patients atteints de cancer qui souhaiteraient discuter des risques potentiels liés à la fertilité avec leur clinicien en oncologie et d'orienter les patients vers des spécialistes de la fertilité appropriés, au besoin. Pour identifier les patients qui pourraient bénéficier d'une discussion sur la fertilité, une question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité peut être posée avant le début du traitement. Il est recommandé que cette question incitative soit posée à tous les patients atteints de cancer en âge de procréer et tout au long du traitement d'un patient au centre de cancérologie.

La question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité à poser est la suivante : Certains traitements contre le cancer pourraient avoir une incidence négative sur la fertilité ou la santé reproductive et sur la capacité d'avoir des enfants biologiques maintenant et dans le futur. J'aimerais en parler à un professionnel de la santé.

Les cliniciens en cancérologie doivent discuter des effets possibles du traitement du cancer sur la fertilité du patient avant le début du traitement. Les cliniciens en cancérologie devraient donner aux patients l'occasion de discuter de leur fertilité en leur proposant une orientation vers un spécialiste de la fertilité qui peut discuter avec eux des stratégies de préservation de la fertilité (voir « [Protocoles d'oncofertilité](#) » ci-dessous). Cette question incitative de dépistage contribue à accroître la sensibilisation aux risques d'infertilité auxquels certains patients sont exposés à la suite de leur traitement contre le cancer, et à y répondre. Dans l'ensemble, l'inclusion de la question incitative peut aider les patients à établir des liens et à rechercher des stratégies proactives pour mieux préserver leurs futures options de fertilité.

Protocoles d'oncofertilité

Principales activités :

- En mettant l'accent sur l'équité, chaque centre de cancérologie doit cartographier et mettre en œuvre un protocole d'orientation clair pour communiquer efficacement avec les services de préservation de la fertilité afin de garantir qu'une consultation et d'éventuelles procédures peuvent être organisées en temps opportun, le cas échéant, avant le début du traitement du cancer. Le protocole doit être conforme aux [lignes directrices de l'American Society of Clinical Oncology](#).
- Examiner les obstacles qui limitent ou les facilitateurs qui favorisent l'accès à des services d'oncofertilité, notamment aux patients provenant de l'extérieur de la province ou du territoire et les populations mal desservies. Il est également essentiel d'élaborer un protocole d'oncofertilité adapté à la culture pour les Premières Nations, les Inuits et les Métis et un protocole accessible à tous les patients atteints de cancer (notamment les groupes mal desservis).

« Certains traitements contre le cancer pourraient avoir une incidence négative sur la fertilité ou la santé reproductive et sur la capacité d'avoir des enfants biologiques maintenant et dans le futur. J'aimerais en parler à un professionnel de la santé. »

- Par exemple, de nouveaux modèles de soins devraient être envisagés, comme des consultations virtuelles pour les patients atteints de cancer provenant de régions rurales et éloignées, afin de faciliter les rendez-vous.

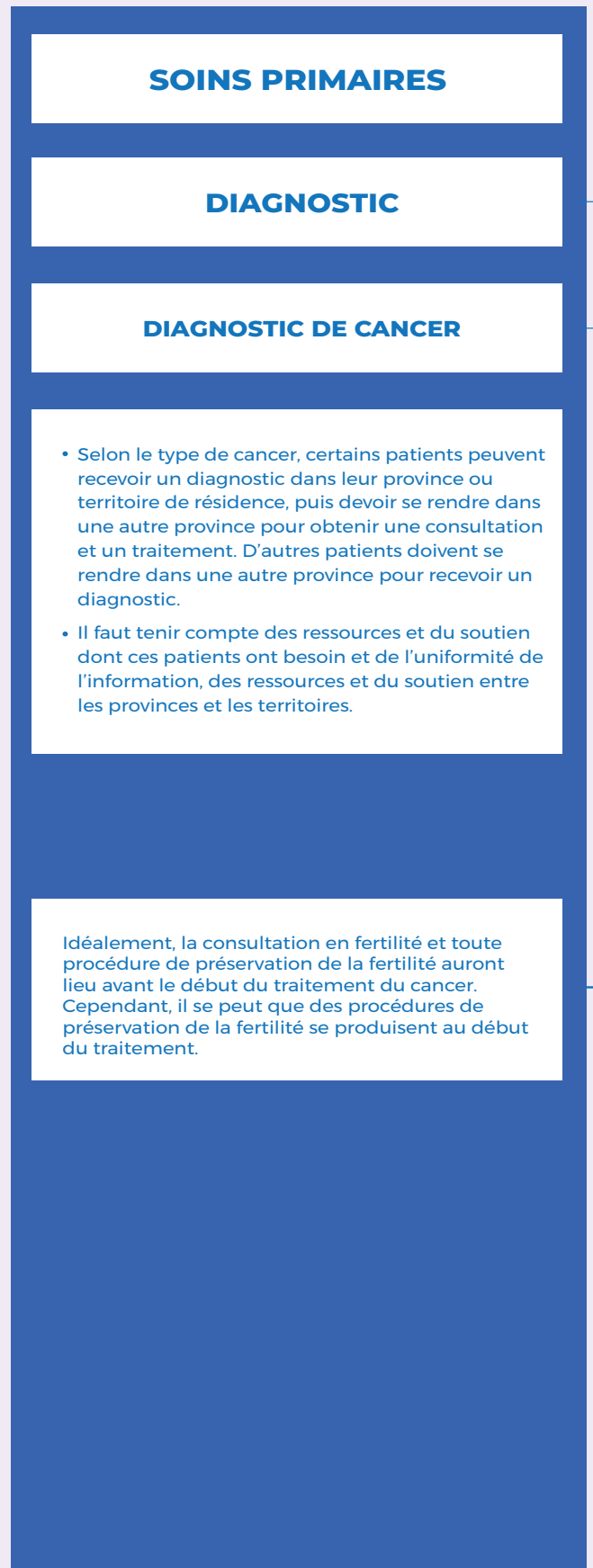
Le succès de l'orientation en temps opportun vers des services de préservation de la fertilité nécessite un effort coordonné entre deux disciplines distinctes : l'oncologie et la fertilité. Les avantages d'un protocole clinique d'oncofertilité comprennent la sensibilisation à l'incidence du traitement du cancer sur la fertilité et la santé reproductive, un accès précoce à l'information sur la fertilité et une orientation vers les services de fertilité et de santé reproductive, une augmentation de la préservation de la fertilité, une amélioration de la qualité de vie et une diminution de la détresse après le traitement du cancer.

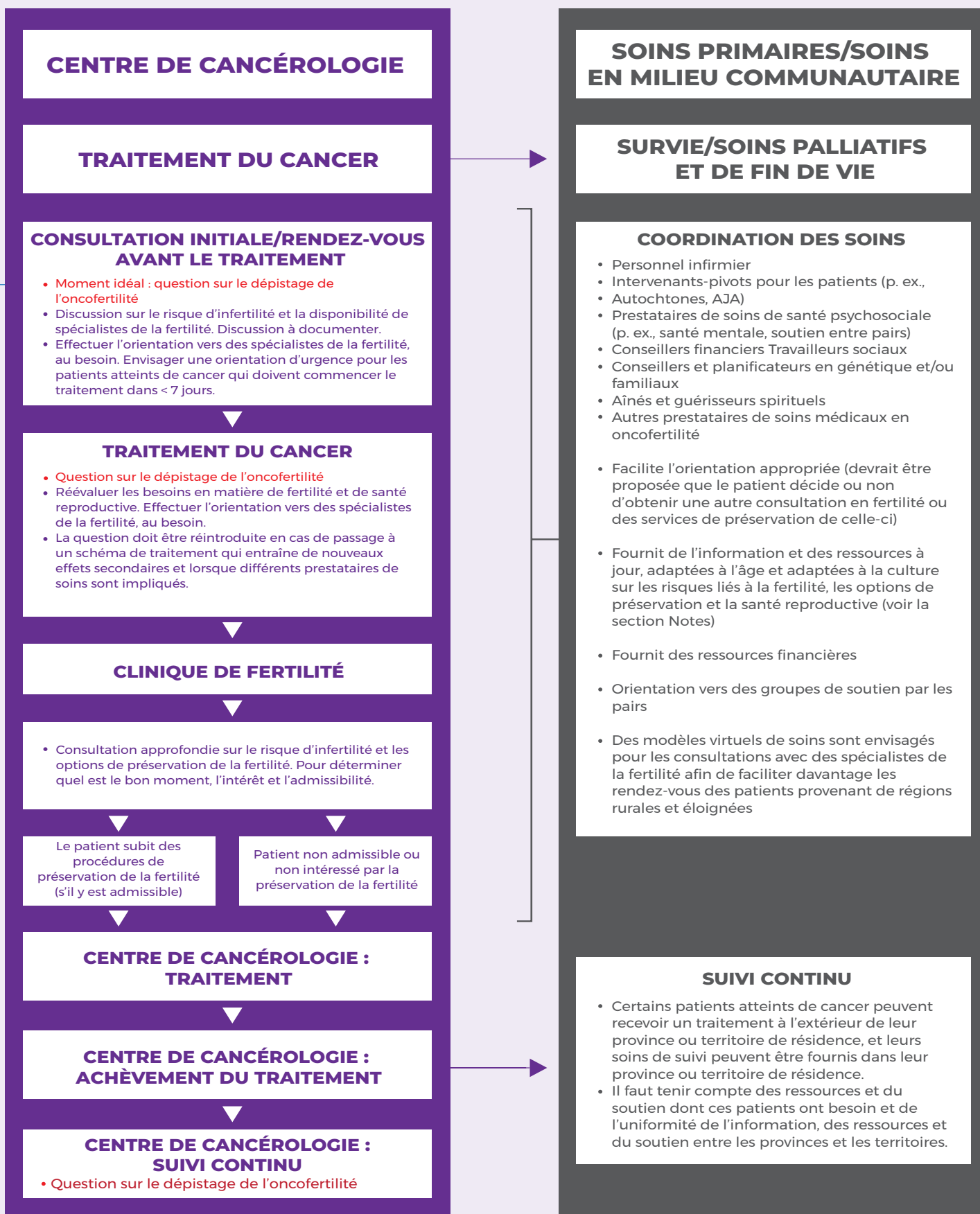
Les provinces et les territoires devraient effectuer une analyse de l'état actuel des services de conseil et des ressources en matière de fertilité offerts dans les centres de cancérologie actuels et dresser un inventaire des ressources et des services externes en matière de fertilité afin que les protocoles d'orientation locaux soient modifiés ou que des protocoles soient élaborés dans chaque centre de cancérologie. Cette analyse doit mettre l'accent sur l'équité, notamment l'identification des lacunes ou des défis que certaines populations peuvent rencontrer tout au long du protocole d'orientation. Les protocoles réussis favoriseront l'accès aux services pour tous les patients et soutiendront les services.

Le Partenariat a élaboré un exemple de modèle de protocole de soins de fertilité que les partenaires peuvent adapter au contexte de la province ou du territoire et du centre de cancérologie ([voir l'exemple de protocole ci-dessous](#)).

Figure 2. Exemple de protocole d'orientation en oncofertilité

Le but de ce protocole est d'optimiser la communication avec les ressources, les spécialistes et les services de préservation de la fertilité, ainsi que d'optimiser l'orientation vers ceux-ci, pour les patients atteints de cancer. Les protocoles devraient être intégrés dans la pratique courante au sein des centres de cancérologie. Il est important de réfléchir aux points suivants : quelle information ou quelles ressources sont nécessaires, qui les fournira et où le patient doit être orienté de manière appropriée. [Voici un exemple de modèle de soins](#). D'autres points importants doivent être considérés, dont une perspective d'équité et les patients traités dans des centres de cancérologie pédiatriques.





Notes pour les soins primaires :

Ressources ou documentation éducatives et de sensibilisation des patients et des prestataires** (documentation imprimée et en ligne)

- La documentation est-elle appropriée pour :
 - La population générale;
 - Les Canadiens français;
 - Les Premières Nations, les Inuits et les Métis;
 - Les immigrants récents;
 - Les personnes à faible revenu;
 - Les personnes ayant des obstacles d'alphabétisation*;
 - Les personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ2+;
 - Les communautés linguistiques en situation minoritaire;
 - Les résidents des régions rurales, éloignées et nordiques.
- Y a-t-il des services de soutien appropriés mis en place pour :
 - La population générale;
 - Les Canadiens français;
 - Les Premières Nations, les Inuits et les Métis;
 - Les immigrants récents;
 - Les personnes à faible revenu;
 - Les personnes ayant des obstacles d'alphabétisation;
 - Les personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ2+;
 - Les communautés linguistiques en situation minoritaire;
 - Les résidents des régions rurales, éloignées et nordiques.
- S'assurer que la documentation et les ressources fournissent de l'information similaire pour les patients qui se déplaceront hors du territoire de compétence où ils résident pour recevoir des soins (c.-à-d. que les patients reçoivent la même information dans le territoire de compétence où ils résident que dans celui où ils sont traités)
- Des patients sont-ils oubliés parce qu'ils ont reçu leur diagnostic ou ont commencé un traitement dans un centre pédiatrique?

** Société canadienne du cancer : le répertoire des services à la communauté (RSC) disposera de ressources sur la fertilité ainsi que de la documentation indiquée par le Réseau national sur les adolescents et les jeunes adultes – Groupe de travail sur l'éducation et l'expansion des capacités (voir l'analyse de rentabilité)
* Les obstacles à l'alphabétisation comprennent : les connaissances en lecture et en écriture (l'information fournie doit pouvoir être comprise par les personnes ayant un niveau d'alphabétisation correspondant à la 6^e année, tout au plus), des connaissances financières, des connaissances en technologie ou informatique, etc.

Notes pour les soins primaires/soins en milieu communautaire :

Ressources ou documentation éducatives et de sensibilisation des patients et des prestataires** (documentation imprimée et en ligne)

- La documentation est-elle appropriée pour :
 - La population générale;
 - Les Canadiens français;
 - Les Premières Nations, les Inuits et les Métis;
 - Les immigrants récents;
 - Les personnes à faible revenu;
 - Les personnes ayant des obstacles d'alphabétisation*;
 - Les personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ2+;
 - Les communautés linguistiques en situation minoritaire;
 - Les résidents des régions rurales, éloignées et nordiques.
- l'accès des patients à des soutiens psychosociaux et à des spécialistes de la santé reproductive pour les préoccupations et les problèmes survenant après le traitement (il peut s'avérer nécessaire de porter une attention particulière aux patients traités en dehors de leur province ou territoire)
- Peuvent-ils accéder à ces soutiens dans leur province ou territoire de résidence?
- Peuvent-ils accéder virtuellement à ces ressources?
- Y a-t-il des services de soutien appropriés mis en place pour :
 - La population générale;
 - Les Canadiens français;
 - Les Premières Nations, les Inuits et les Métis;
 - Les immigrants récents;
 - Les personnes à faible revenu;
 - Les personnes ayant des obstacles d'alphabétisation;
 - Les personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ2+;
 - Les communautés linguistiques en situation minoritaire;
 - Les résidents des régions rurales, éloignées et nordiques.

** Société canadienne du cancer : le répertoire des services à la communauté (RSC) disposera de ressources sur la fertilité ainsi que de la documentation indiquée par le Réseau national sur les adolescents et les jeunes adultes – Groupe de travail sur l'éducation et l'expansion des capacités (voir l'analyse de rentabilité)
* Les obstacles à l'alphabétisation comprennent : les connaissances en lecture et en écriture (l'information fournie doit pouvoir être comprise par les personnes ayant un niveau d'alphabétisation correspondant à la 6^e année, tout au plus), des connaissances financières, des connaissances en technologie ou informatique, etc.

Notes pour le centre de cancérologie :

Ressources ou documentation éducatives et de sensibilisation des patients et des prestataires** (documentation imprimée et en ligne)

- Notamment des ressources pour faciliter les conversations avec les patients destinées aux oncologues, aux infirmières, etc. (autres que les spécialistes de la fertilité)
- L'accès des patients à des soutiens psychosociaux et financiers (notamment des aides au déplacement et à l'hébergement); l'accès des patients aux intervenants-pivots (ou à d'autres entités de coordination des soutiens)
- Ces soutiens sont-ils accessibles virtuellement?
- L'orientation et les rendez-vous peuvent-ils être coordonnés pour éviter la multiplication des déplacements?
- La documentation est-elle appropriée pour :
 - La population générale;
 - Les Canadiens français;
 - Les Premières Nations, les Inuits et les Métis;
 - Les immigrants récents;
 - Les personnes à faible revenu;
 - Les personnes ayant des obstacles d'alphabétisation*;
 - Les personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ2+;
 - Les communautés linguistiques en situation minoritaire;
 - Les résidents des régions rurales, éloignées et nordiques.
- Y a-t-il des services de soutien appropriés mis en place pour :
 - La population générale;
 - Les Canadiens français;
 - Les Premières Nations, les Inuits et les Métis;
 - Les immigrants récents;
 - Les personnes à faible revenu;
 - Les personnes ayant des obstacles d'alphabétisation;
 - Les personnes qui s'identifient à la communauté LGBTQ2+;
 - Les communautés linguistiques en situation minoritaire;
 - Les résidents des régions rurales, éloignées et nordiques.

- S'assurer que la documentation et les ressources fournissent de l'information similaire pour les patients qui se déplaceront hors du territoire de compétence où ils résident pour recevoir des soins (c.-à-d. que les patients reçoivent la même information dans le territoire de compétence où ils résident que dans celui où ils sont traités)
- Envisager le financement et la couverture des coûts des services de consultation et de préservation de la fertilité pour les patients qui se déplacent hors du territoire de compétence où ils résident pour obtenir des soins (c.-à-d. est-ce que la province ou le territoire de résidence d'un patient finance ces services?)
- Le patient peut-il accéder à ce financement dans le territoire de compétence où il réside tout en recevant des soins dans un autre territoire de compétence? Un patient est-il admissible au financement fourni dans le territoire de compétence où il reçoit des soins si ces services ne sont pas offerts dans le territoire de compétence où il réside?, etc.)
- Des patients sont-ils oubliés parce qu'ils sont traités ou ont commencé un traitement dans un centre pédiatrique?

** Société canadienne du cancer : le répertoire des services à la communauté (RSC) disposera de ressources sur la fertilité ainsi que de la documentation identifiée par le Réseau national sur les adolescents et les jeunes adultes – Groupe de travail sur l'éducation et l'expansion des capacités (voir l'analyse de rentabilité)

* Les obstacles à l'alphabétisation comprennent : les connaissances en lecture et en écriture (de l'information doit être fournie pour un niveau d'alphabétisation de la 6^e année tout au plus), des connaissances financières, des connaissances en technologie ou informatique, etc.

Notes à prendre en compte lors de la cartographie des protocoles de fertilité :

- Le counseling concernant les options de préservation de la fertilité est la première étape pour aider les familles à naviguer parmi les options de préservation de la fertilité. Il est préférable d'entreprendre ce counseling le plus tôt possible après le diagnostic de cancer et avant le début de tout traitement du cancer. Même lorsqu'il est impossible de procéder à la préservation de la fertilité en raison de la nécessité d'un traitement ou d'autres facteurs, la consultation concernant les risques d'infertilité inhérents aux différentes options de traitement permettra aux patients et à leurs familles de composer avec les effets du traitement du cancer.
- Les patients doivent bénéficier d'un soutien psychologique et de consultation pour les aider à prendre des décisions sur la préservation de la fertilité.
- On doit tenir compte de l'urgence d'une consultation en fertilité, en particulier pour les cancers hématologiques où il est urgent de commencer le traitement.
- Des modèles virtuels devraient être envisagés pour les consultations avec des spécialistes de la fertilité afin de faciliter davantage les rendez-vous des patients provenant de régions rurales et éloignées.

Politique publique

Une partie de l'adaptation des protocoles de fertilité et du matériel éducatif pour les populations mal desservies consistera à cerner les obstacles aux ressources et aux services d'oncofertilité au sein de ces populations, notamment l'accessibilité de ces services.

Il est essentiel de mettre en œuvre une stratégie provinciale ou territoriale visant à accroître l'accessibilité aux services de préservation de la fertilité pour les patients atteints de cancer grâce au financement public de la santé pour éliminer les obstacles courants auxquels les patients atteints de cancer sont confrontés.

Le Partenariat a élaboré une carte des politiques publiques par province et par territoire afin de fournir de l'information sur la disponibilité du financement public pour les services de préservation de la fertilité au Canada (voir la [figure 1, page 17](#)). Quels provinces ou territoires canadiens financent la préservation de la fertilité? Quels sont les critères d'admissibilité pour l'accès du public au traitement de préservation de la fertilité? Cette information a été validée par nos partenaires provinciaux et territoriaux. À l'avenir, nous espérons travailler avec les gouvernements et les sous-ministres adjoints sur le panorama du financement dans le but de militer auprès de nos partenaires pour obtenir le financement des services de fertilité afin de réduire les inégalités. L'objectif sera d'améliorer la couverture des régimes provinciaux et territoriaux d'assurance maladie afin de financer les traitements d'oncofertilité pour obtenir un accès équitable pour tous les Canadiens. Les obstacles financiers, tels que les coûts immédiats, les coûts permanents d'entreposage des échantillons et les coûts du traitement futur pour atteindre les objectifs de fertilité, continuent d'influencer considérablement la décision des AJA de subir ou non des procédures de préservation de la fertilité.

La documentation a montré que les provinces et les territoires couvrant les frais de préservation de la fertilité présentaient des taux plus élevés de discussion et d'orientation en matière de fertilité. Par conséquent, nous encourageons les efforts de défense des intérêts déployés pour garantir une couverture similaire dans d'autres provinces ou territoires afin d'améliorer l'accès des patients aux services de fertilité^{xiii}.

Éducation sur l'oncofertilité

Principales activités :

- De la documentation éducative doit être élaborée (ou mise à profit ou adaptée*) et mise à la disposition des prestataires de soins de santé et des patients pour

faciliter les discussions sur l'oncofertilité.

- Éducation en oncofertilité, y compris l'élaboration d'un plan d'éducation en oncologie et de sensibilisation à ce domaine. Plusieurs méthodes de sensibilisation et d'éducation peuvent s'avérer nécessaires, telles que des visites et une communication institutionnelle.
- La documentation éducative devrait être élaborée en mettant l'accent sur l'équité et devrait être adaptée à la culture, de sorte qu'elle soit accessible à tous les patients atteints de cancer (notamment les Premières Nations, les Inuits et les Métis ainsi que les groupes mal desservis). Il est important que les ressources et l'éducation favorisent les conversations et les interactions adaptées à la culture entre les fournisseurs de soins de santé et les patients. La formation sur le savoir-faire culturel des professionnels de la santé pourrait constituer un moyen de répondre à ces besoins.
- L'information sur la préservation de la fertilité et la documentation éducative doivent être facilement accessibles et largement disponibles pour les patients et les prestataires de soins de santé.

Éducation des patients : La sensibilisation aux ressources et leur adoption sont nécessaires pour une prise de décision éclairée par les patients. Souvent, les patients atteints de cancer ne sont pas informés des risques liés à la fertilité et des options de préservation de celle-ci lors de la planification du traitement.

Éducation pour les prestataires de soins de santé : L'expertise des médecins influence la décision d'un patient en ce qui concerne la préservation de la fertilité. Il est important que les médecins et les autres prestataires de soins de santé connaissent l'importance de la sensibilisation des patients et des risques liés à la fertilité, en plus d'avoir des connaissances sur les centres de fertilité locaux, de fournir une orientation et de donner aux patients le temps d'accéder aux services de préservation de la fertilité.

De plus, le Partenariat travaille avec la SCC pour organiser un inventaire des ressources en oncofertilité offertes en milieu communautaire dans leur [répertoire des services à la communauté](#) (RSC) et qui peuvent également être mises à profit dans le cadre de ce projet.

* Veuillez noter que le Partenariat dispose d'une liste de ressources actuelles qui ont été recensées par le Groupe de travail sur l'éducation et l'expansion des capacités (un sous-ensemble du Réseau national sur les AJA). De nombreux outils ont été créés pour les patients et les membres de leur famille, et quelques-uns sont mis à la disposition des prestataires de soins de santé. Le Partenariat a rendu accessible la liste des ressources à des fins d'examen pour réduire au minimum le chevauchement des efforts (voir le [tableau 5](#)).

Des supports pédagogiques doivent être élaborés en mettant l'accent sur l'équité et devrait être culturellement appropriés afin qu'ils soient accessibles à tous les patients atteints de cancer.

Tableau 5. Liste des ressources sur l'oncofertilité

| Fournisseur | Description | Lien |
|------------------------------|--|--|
| Société canadienne du cancer | Les ressources en oncofertilité doivent être saisies dans leur répertoire des services à la communauté (RSC) d'ici le 31 mars 2022. | https://csl.cancer.ca/fr |
| Université de l'ASCO | FMC | https://elearning.asco.org/catalog?text=fertility (en anglais seulement) |
| Fertile Future | | http://fertilefuture.ca/programs/power-of-hope/ (en anglais seulement) https://fertilefuture.ca/wp-content/uploads/2017/12/CancerFertility-Brochure-R5.pdf (en anglais seulement) |
| Unity Health (St. Michael's) | OUTIL D'AIDE À LA DÉCISION BEFORE (Begin Exploring Fertility Options, Risks and Expectations, ou commencer à explorer les options, les risques et les attentes en matière de fertilité) | https://fertilityaid.rethinkbreastcancer.com/index_fr.php https://fertilityaid.rethinkbreastcancer.com/SM_BEFORE_decisionAid_V8_fr-CA.pdf |
| BC Cancer | Site Web pour les jeunes adultes atteints de cancer | http://www.bccancer.bc.ca/our-services/services/library/recommended-websites/living-with-cancer-websites/young-adults-with-cancer-websites (en anglais seulement) |
| Vidéos de Cancer.net | Factures et frais médicaux | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/bills-and-medical-expenses (en anglais seulement) |
| | Travail | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/work (en anglais seulement) |
| | Changements corporels | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/body-changes (en anglais seulement) |
| | Rencontres et sexualité | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/dating-and-sexuality (en anglais seulement) |
| | Régime alimentaire et exercice | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/diet-and-exercise (en anglais seulement) |
| | Famille et amis | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/family-and-friends (en anglais seulement) |
| | Peur de mourir | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/fear-dying (en anglais seulement) |
| | Assurance maladie | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/health-insurance (en anglais seulement) |
| | Peur d'une récurrence | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/fear-recurrence (en anglais seulement) |
| | École | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/school (en anglais seulement) |
| Gérer la douleur | https://www.cancer.net/navigating-cancer-care/videos/young-adults-cancer/managing-pain (en anglais seulement) | |

| | | |
|---------------------------------|--|--|
| Princess Margaret | Préservation de la fertilité pour les hommes | https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/Clinics/Adolescent_Young_Adult_Oncology/Documents/Fertility_Preservation_for_Men_Starting_Cancer_Treatment.pdf (en anglais seulement) |
| | Préservation de la fertilité pour les femmes | https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/Clinics/Adolescent_Young_Adult_Oncology/Documents/Fertility_Preservation_for_Women_Starting_Cancer_Treatment.pdf (en anglais seulement) |
| Livestrong | Fertilité | https://www.livestrong.org/we-can-help/livestrong-fertility (en anglais seulement) |
| MyOncofertility.org | Oncofertility | https://www.savemyfertility.org/ (en anglais seulement) |
| NCI | Page pour les AJA | https://www.cancer.gov/types/aya (en anglais seulement) |
| Princess Margaret Cancer Centre | Fertilité chez les AJA | https://www.uhn.ca/PrincessMargaret/Clinics/Adolescent_Young_Adult_Oncology/Pages/fertility.aspx (en anglais seulement) |
| Hôpital Sick Kids | Préservation des ovules | https://www.youtube.com/watch?v=wB9lfKIYReY&feature=youtu.be (en anglais seulement) |
| | Préservation du sperme | http://www.sickkids.ca/PDFs/Urology/Fertility/64244-Final%20Sperm%20Banking%20Pamphlet.pdf (en anglais seulement) |

Autres sujets qu'il serait utile d'inclure dans les ressources et les outils éducatifs :

- Options autres que les enfants biologiques : services d'adoption, services de mère porteuse
- Effets secondaires ou effets tardifs sur la reproduction : ménopause précoce, traitements hormonaux substitutifs
- Parents et patients (chagrin, deuil)
- Faciliter les conversations entre les parents et les enfants
- Faciliter les conversations entre les patients et leur partenaire ou conjoint
- Aînés et guérisseurs spirituels
- Test de fertilité après le traitement

Mobilisation des intervenants

Principales activités :

- Mobiliser les intervenants, notamment les champions locaux des centres de cancérologie, pour sensibiliser, fournir de l'information précise et encourager leurs pairs à identifier les patients à risque et à promouvoir l'orientation en oncofertilité.
- Convoquer une équipe multidisciplinaire (oncologie et fertilité, adulte et pédiatrie, représentants des patients, représentants des populations mal desservies et autochtones, gynécologie et médecine de la reproduction, urologie et omnipraticiens en oncologie).
- Inciter les intervenants à comprendre les inégalités dans l'accès aux soins en oncofertilité ou leur prestation.
- La collaboration avec les intervenants multidisciplinaires fera partie intégrante de la planification des services et améliorera l'accès à l'information, à la consultation et aux services de préservation de la fertilité.

Les intervenants peuvent comprendre :

- Fournisseurs de soins en oncologie (en pédiatrie et pour les adultes)
- Patients, familles et soignants
- Gouvernements, organisations et communautés des Premières Nations, des Inuits et des Métis*
- Groupes mal desservis*
- Spécialistes de la fertilité
- Personnel infirmier
- Travailleurs sociaux
- Intervenants-pivots pour les patients
- Éducateurs
- Soins de soutien
- Spécialistes des politiques
- Gouvernements des P/T
- Haute direction
- Responsables des centres de cancérologie
- Autorités de santé régionales

* Il faut une collaboration respectueuse avec les organismes, les gouvernements et les communautés inuits, métis et des Premières Nations pour comprendre les besoins culturels des patients et des familles autochtones, ainsi que pour élaborer et mettre en œuvre des protocoles d'oncofertilité adaptés à la culture qui répondent à leurs besoins. De plus, les membres des collectivités mal desservies doivent participer à l'élaboration et à la mise en œuvre de protocoles équitables.

Mesure et évaluation du rendement

- Les responsables des initiatives financées seront tenus de travailler avec le Partenariat pour élaborer conjointement une stratégie de mesure du rendement qui (1) décrit les produits et les résultats du travail financé et les indicateurs de rendement connexes, et (2) reflète et soutient le travail général du Partenariat de façon plus générale. Le Partenariat pourrait demander des données sur les indicateurs et d'autres évaluations qualitatives du rendement, afin de soutenir les activités organisationnelles liées à la mesure et à l'évaluation du rendement.
- Ces indicateurs peuvent comprendre la portée, l'adoption, l'éducation ou la formation, la coordination et l'utilisation des services, ainsi que les résultats intermédiaires et à long terme.

Résultats prévus du projet

- Résultat prioritaire : les personnes atteintes de cancer, leurs familles et leurs soignants ont accès à l'information et aux soutiens dont ils ont besoin.
- Résultat au niveau de l'initiative : améliorer l'accès aux soutiens pour les jeunes atteints de cancer au Canada dans tout le continuum de soins.
- Résultats au niveau du projet :
 - Patients : sensibilisation accrue aux répercussions potentielles du traitement sur la fertilité des AJA et amélioration de l'équité en ce qui concerne l'accès, en temps opportun, à l'information et aux soutiens sur la fertilité, ainsi qu'aux options abordables de préservation de la fertilité.
 - Fournisseurs de soins de santé : sensibilisation et soutien accrus pour faciliter les conversations sur la fertilité. Fournir aux patients de l'information sur la fertilité en temps opportun et les orienter vers une consultation, un soutien et un service de préservation de la fertilité (s'ils le désirent).
 - Les protocoles de fertilité et les ressources éducatives sont axés sur l'équité pour répondre aux besoins des patients AJA des populations mal desservies, situées en dehors de la province ou du territoire et autochtones.

Indicateurs de résultats et de processus

Sensibilisation : les prestataires de soins de santé connaissent mieux l'oncofertilité et les procédures d'orientation.

- Le nombre de fournisseurs de soins de santé qui signalent une sensibilisation accrue aux problèmes de fertilité liés au traitement du cancer

Portée : tous les patients atteints de cancer en âge de procréer bénéficient d'une discussion sur la fertilité grâce à la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité.

- Le nombre de patients qui ont subi un dépistage à l'aide de la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité

Adoption : les prestataires de soins de santé utilisent efficacement le dépistage de l'oncofertilité (dans le cadre des RSP) dans la pratique clinique courante.

- Données sur le nombre de prestataires de soins de santé qui utilisent la question incitative sur le dépistage de l'oncofertilité

Éducation/Formation : une formation et des ressources normalisées sont accessibles pour soutenir les prestataires, et de la documentation éducative est systématiquement fournie aux patients.

- Le nombre de membres du personnel formés et le nombre de séances de formation sur l'oncofertilité
- Le nombre de ressources éducatives sur la fertilité auxquelles ont accès les prestataires de soins de santé
- Le nombre de ressources sur la fertilité fournies aux patients

Coordination : l'orientation est effectuée en temps opportun et doit être commencée tôt dans l'expérience avec le cancer, avant le traitement. Il y a une meilleure communication entre les centres de cancérologie et de fertilité.

- Le nombre de patients qui ont eu des discussions sur la préservation de la fertilité avec un oncologue ou un fournisseur de soins de santé avant le traitement
- Le nombre de patients orientés vers une consultation en fertilité
- Le nombre de patients orientés vers des services de soutien psychosocial, financier et d'autres services de soutien liés à la fertilité en raison du protocole de fertilité

Accès : les patients ont un accès local aux services de consultation en fertilité et aux services de préservation de la fertilité.

- Le nombre de patients orientés vers des services locaux de fertilité par rapport aux services situés à l'extérieur de la région

Utilisation : les patients utilisent les services de consultation et de préservation de la fertilité au sein de la province ou du territoire.

- Le nombre de patients qui ont reçu une consultation en fertilité avant le traitement
- Le nombre de patients qui ont utilisé des services de préservation de la fertilité

Indicateurs de résultats

Résultats intermédiaires

- Expérience ou satisfaction du patient à l'égard du processus de dépistage de l'oncofertilité

Résultats à long terme

- Utilisation normalisée des RSP dans la population atteinte de cancer
- Proportion d'AJA ayant survécu au cancer qui ont eu un enfant (naissances vivantes)

Durabilité

Le plan de durabilité devrait garantir que l'équipe des ressources est en bonne posture pour poursuivre ce travail, et les points à considérer comprennent :

- Un solide soutien de la haute direction et des champions bien placés pour soutenir les efforts
- Recherche de modèles de financement pour assurer une formation et une éducation continues
- Il est possible de demander un financement pour soutenir les ressources dédiées
- Des mesures du processus sont effectuées pour assurer la qualité continue du programme
- Des stratégies de communication sont mises en place pour s'assurer que la sensibilisation se poursuive
- Système de production soutenue de rapports pour surveiller et suivre les patients orientés

Annexe

Groupe de travail sur les AJA et Réseau national sur les AJA

En 2008, le Partenariat et le réseau C17 de centres pédiatriques à travers le Canada avaient mis sur pied le Groupe de travail canadien sur les AJA atteints de cancer. Ce Groupe de travail avait lancé les travaux sur l'oncofertilité et avait investi beaucoup d'énergie et de temps dans l'oncofertilité, notamment en examinant divers types et exemples de ressources.

Entre 2008 et 2016, le Groupe de travail canadien sur les AJA atteints de cancer a effectué un travail de sensibilisation aux différences entre les AJA et les personnes plus jeunes et plus âgées atteintes de cancer, et s'est efforcé d'atténuer les disparités en matière de soins reçus par les AJA atteints de cancer liées à la distinction des services de lutte contre le cancer pour adultes et enfants au Canada. En 2018, le Partenariat a lancé le Réseau national sur les AJA, qui comprend des représentants de chaque organisme provincial ou territorial de lutte contre le cancer, des ministères provinciaux ou territoriaux de la Santé, des AJA et des membres de leur famille, ainsi que des groupes d'intervenants nationaux, qui ont fourni le mécanisme pour mettre en œuvre les recommandations émises par le Groupe de travail.

Grâce au travail du Groupe de travail, un atelier pour les intervenants en oncofertilité tenu en 2016 a rassemblé des AJA ayant survécu au cancer, des cliniciens, des chercheurs, des décideurs et des représentants d'organismes non gouvernementaux issus de partout au Canada pour discuter de l'élaboration des pratiques exemplaires pancanadiennes en oncofertilité et d'un cadre régissant un plan d'action en oncofertilité pour éliminer les obstacles aux meilleurs soins et aux futures options de préservation de la fertilité.

Des discussions ont traité des recommandations relatives aux champions de l'oncofertilité, notamment :

- Un groupe de champions doit être composé d'un oncologue, d'un travailleur social ou d'un membre du personnel infirmier, d'un patient et d'un spécialiste de la fertilité.
- Les champions auront besoin du soutien du personnel administratif et de la direction pour reconnaître et défendre officiellement le rôle de champion.

- Les champions devront être équipés d'outils et de connaissances normalisés sur la préservation de la fertilité pour soutenir le programme d'oncofertilité dans les centres de cancérologie.
- La [Charte canadienne de l'oncofertilité](#) a été créée pour aider les champions et toutes les autres personnes souhaitant améliorer l'accès aux services d'oncofertilité pour les AJA (voir le [tableau 1](#)).
- Un cadre visant à élaborer une boîte à outils personnalisable d'oncofertilité a été établi afin de cibler les obstacles à l'orientation vers les services de préservation de la fertilité avant le début du traitement du cancer chez les patients AJA. Chaque obstacle est abordé en utilisant certains outils actuels recensés par un groupe de travail national. Un financement supplémentaire pour la création et la mise en œuvre de nouveaux outils normalisés est nécessaire pour combler les lacunes actuelles du panorama canadien de l'oncofertilité et pour diffuser les outils à travers le Canada.
- Le groupe de travail sur l'oncofertilité a mené une enquête auprès de tous les centres de fertilité privés au Canada pour rendre compte des coûts et des services fournis, des subventions disponibles et des autres sources d'aide financière offertes aux patients. ([Voir les données sur les coûts ci-dessus.](#))

Tbleau 1. Charte canadienne de l'oncofertilité : un plan en 10 points pour les AJA, janvier 2018

| |
|--|
| <p>1. Les cliniciens en oncologie doivent discuter des effets possibles du traitement du cancer sur la fertilité d'un patient, y compris dans le cas des enfants, avant le début de tout traitement, quel que soit le pronostic du patient.</p> |
| <p>2. L'identification des patients appropriés peut être facilitée par la nomination de « champions » de l'oncofertilité dans les centres de oncologie.</p> |
| <p>3. Les cliniciens en oncologie doivent donner aux patients l'occasion de discuter de leur fertilité future en leur proposant une orientation vers un spécialiste de la fertilité (endocrinologue de la reproduction, andrologue ou gynécologue) qui peut discuter des stratégies de préservation de la fertilité ainsi que du suivi de la fertilité et de la santé reproductive après le traitement du cancer.</p> |
| <p>4. Des boîtes à outils éducatives doivent être élaborées et mises à la disposition des cliniciens et des patients afin de faciliter ces interactions.</p> |
| <p>5. Les centres de oncologie doivent disposer d'un protocole d'orientation clair et à jour entre les centres et les services de préservation de la fertilité afin de garantir qu'une consultation en préservation de la fertilité et qu'une procédure appropriée peuvent être organisées en temps opportun lorsqu'il est jugé approprié de le faire, avant le début du traitement du cancer.</p> |
| <p>6. Une base de données nationale sur l'oncofertilité doit être créée pour permettre l'élaboration et la mise en œuvre de protocoles d'orientation normalisés, ainsi que l'identification des installations appropriées pour la prestation de services d'oncofertilité et pour fournir une ressource pour l'éducation, la recherche et la défense des intérêts.</p> |
| <p>7. Les soins d'oncofertilité doivent être intégrés au curriculum de formation des professionnels de la santé en oncologie et en fertilité issus de toutes les disciplines, tant au niveau du premier cycle qu'au niveau supérieur, afin de garantir que les soins d'oncofertilité soient intégrés à la pratique courante au Canada.</p> |
| <p>8. Une initiative nationale devrait viser à garantir l'équité de l'accès au financement public et philanthropique des procédures de préservation de la fertilité pour les patients atteints de cancer en âge de procréer.</p> |
| <p>9. Les stratégies de préservation de la fertilité ainsi que l'entreposage des tissus gonadiques (notamment le sperme et les ovocytes) et des embryons doivent être abordables et équitables pour tous les patients atteints de cancer de l'âge concerné, indépendamment de leur origine ethnique, de leur orientation sexuelle, du lieu de résidence ou des facteurs socio-économiques.</p> |
| <p>10. Un soutien psychosocial lié à la fertilité doit être accessible à tous les patients appropriés pendant et après le traitement du cancer, qu'ils choisissent ou non de poursuivre avec les stratégies de préservation de la fertilité. De l'information doit également être fournie sur la contraception et les pratiques sexuelles sécuritaires pendant le traitement.</p> |

Références

- ⁱOrganisation mondiale de la Santé. (2020). *Infécondité* [Internet]. Genève, Suisse : Organisation mondiale de la Santé [consulté le 22 mars 2021]. <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/infertility>.
- ⁱⁱOktay, K., Harvey, B. E., Partridge, A. H., Quinn, G. P., Reinecke, J., Taylor, H. S. et coll. (2018). Fertility preservation in patients with cancer: ASCO clinical practice guideline update. *Journal of Clinical Oncology*, 36(19), 1994-2001.
- ⁱⁱⁱSociété canadienne de fertilité et d'androgologie. (2014). Lignes directrices sur la préservation de la fertilité chez les femmes en âge de procréer face à des traitements gonadotoxiques. Roberts J., Tallon, N, Holzer, H. Dorval (Québec) : Lignes directrices de pratique clinique; 2014. https://cfas.ca/Library/clinical_practice_guidelines/CFAS_CPG_Fertility_Preservation_2014.pdf(enanglaisseulement).
- ^{iv}Newton, K, Howard, A. F., Thorne, S., Kelly, M. T. et Goddard, K. (2020). Facing the unknown: uncertain fertility in young adult survivors of childhood cancer. *Journal of Cancer Survivorship*, 15(1), 54-65. <https://doi.org/10.1007/s11764-020-00910-x>, PMID : 32613442.
- ^vPatel, P., Kohn, T. P., Cohen, J., Shiff, B., Kohn, J. et Ramasamy, R. (2020) Evaluation of reported fertility preservation counseling before chemotherapy using the quality oncology practice initiative survey. *JAMA Network Open*, 3(7), 1-11. ^{vi}Yee S., Buckett, W., Campbell, S., Yanofsky, R. A. et Barr, R. D. (2013). A national study of the provision of oncology sperm banking services among Canadian fertility clinics. *European Journal of Cancer Care*, 22(4), 440-449.
- ^{vii}Partenariat canadien contre le cancer. (2017). *Les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer : rapport sur le rendement du système*. Toronto, Ontario : Partenariat canadien contre le cancer. <https://s22457.pcdn.co/wp-content/uploads/2019/01/Adolescents-and-young-adults-with-cancer-FR.pdf>.
- ^{viii}Association médicale canadienne. (2018). Énoncé de position de l'AMC. *Assurer un accès équitable aux soins de santé: stratégies pour les gouvernements, les planificateurs des systèmes de santé et les médecins*. Ottawa, Ontario: Association médicale canadienne [consulté le 14 janvier 2021]. <https://policybase.cma.ca/fr/viewer?file=%2fdocuments%2fPolicyPDF%2fPD14-04F.pdf#phrase=false>.
- ^{ix}Warner, E., Yee, S., Seminsky, M., Lipson, D., Glass, K., Foong, S. et coll. (2019). Barriers to fertility preservation (FP) in a prospective pan-Canadian study of young women with breast cancer (YWBC). *Journal of Clinical Oncology*, 37(27)suppl.136 [consulté le 14 janvier 2021]. https://ascopubs.org/doi/abs/10.1200/JCO.2019.37.27_suppl.136.
- ^xAnazodo, A., Laws, P., Logan, S., Saunders, C., Travaglia, J., Gerstl, B. et coll. (2019). How can we improve oncofertility care for patients? A systematic scoping review of current international practice and models of care. *Hum Reprod Update*, 25(2), 159-179 [consulté le 14 janvier 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6390168/>(doi:10.1093/humupd/dmy038).
- ^{xi}Partenariat canadien contre le cancer. (2019). *Stratégie canadienne de lutte contre le cancer 2019-2029. Faire ensemble qu'on ne peut pas faire seuls*. Toronto, Ontario: Partenariat canadien contre le cancer [consulté le 14 janvier 2021]. <https://www.partnershipagainstcancer.ca/wp-content/uploads/2019/06/Canadian-Strategy-Cancer-Control-2019-2029-FR.pdf>.
- ^{xii}Huot, S., Ho, H., Ko, A., Lam, S., Tactay, P., MacLachlan, J. et coll. (2019). Identifying barriers to healthcare delivery and access in the Circumpolar North: important insights for health professionals. *International Journal of Circumpolar Health*, 78(1), 1-8 [consulté le 14 janvier 2021]. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/22423982.2019.1571385?needAccess=true>.
- ^{xiii}Association médicale canadienne. (2018). Énoncé de position de l'AMC. *Assurer un accès équitable aux soins de santé: stratégies pour les gouvernements, les planificateurs des systèmes de santé et les médecins*. Ottawa, Ontario: Association médicale canadienne [consulté le 14 janvier 2021]. <https://policybase.cma.ca/fr/viewer?file=%2fdocuments%2fPolicyPDF%2fPD14-04F.pdf#phrase=false>.
- ^{xiv}Huot, S., Ho, H., Ko, A., Lam, S., Tactay, P., MacLachlan, J. et coll. (2019). Identifying barriers to healthcare delivery and access in the Circumpolar North: important insights for health professionals. *International Journal of Circumpolar Health*, 78(1), 1-8 [consulté le 14 janvier 2021]. <https://www.tandfonline.com/doi/pdf/10.1080/22423982.2019.1571385?needAccess=true>.
- ^{xv}Association médicale canadienne. (2018). Énoncé de position de l'AMC. *Assurer un accès équitable aux soins de santé: stratégies pour les gouvernements, les planificateurs des systèmes de santé et les médecins*. Ottawa, Ontario: Association médicale canadienne [consulté le 14 janvier 2021]. <https://policybase.cma.ca/fr/viewer?file=%2fdocuments%2fPolicyPDF%2fPD14-04F.pdf#phrase=false>.
- ^{xvi}Anazodo, A., Laws, P., Logan, S., Saunders, C., Travaglia, J., Gerstl, B. et coll. (2019). How can we improve oncofertility care for patients? A systematic scoping review of current international practice and models of care. *Hum Reprod Update*, 25(2), 159-179 [consulté le 14 janvier 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6390168/>(doi:10.1093/humupd/dmy038).
- ^{xvii}Besharati, M., Woodruff, T. et Victorson, D. Young adults' access to fertility preservation services at National Cancer Institute Community Oncology Research Program minority/underserved community sites: a qualitative study. (2016). *J Adolesc Young Adult Oncol*, 5(2), 187-200 [consulté le 21 janvier 2021]. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jayao.2015.0034?journalCode=jayao>.

- ^{xviii}Panagiotopoulou, N., Ghuman, N., Sandher, R., Herbert, M. et Stewart, J. A. (2018). Barriers and facilitators towards fertility preservation care for cancer patients: a meta-synthesis. *Eur J Cancer Care*, 27(1), e12428 [consulté le 21 janvier 2021]. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jayao.2015.0034?journalCode=jayao>, doi:10.1111/ecc.12428. ^{xix}Goodman, R. L., Balthazar, U., Kim, J. et Mersereau, J. E. (2012). Trends of socioeconomic disparities in referral patterns for fertility preservation consultation. *Human Reproduction*, 27(7), 2076-2081 [consulté le 21 janvier 2021]. <https://academic.oup.com/humrep/article/27/7/2076/797108>.
- ^{xx}Lawson, A. K., McGuire, J. M., Noncent, E., Olivieri, J. F., Smith, K. N. et Marsh, E. E. (2017). Disparities in counseling female cancer patients for fertility preservation. *J Women's Health*, 26(8), 886-891 [consulté le 4 février 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5576204/>, doi:10.1089/jwh.2016.5997.
- ^{xxi}Letourneau, J. M., Smith, J. F., Ebbel, E. E., Craig, A., Katz, P. P., Cedars, M. I. et Rosen, M. P. (2012). Racial, socioeconomic, and demographic disparities in access to fertility preservation in young women diagnosed with cancer. *Cancer*, 118(18), 4579-4588 [consulté le 4 février 2021]. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/22451228/>, doi:10.1002/cncr.26649.
- ^{xxii}Chin, H. B., Howards, P. P., Kramer, M. R., Mertens, A. C. et Spencer, J. B. (2016). Which female cancer patients fail to receive fertility-counseling before treatment in the state of Georgia? *Fertility and sterility*, 106(7):1763e1771.e1 [consulté le 4 février 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5136299/>, doi:10.1016/j.fertnstert.2016.08.034.
- ^{xxiii}Voigt, P. E., Blakemore, J. K., McCulloh, D., Fino et M. E. (2020). Equal opportunity for all? An analysis of race and ethnicity in fertility preservation in New York City. *J Assist Reprod Genet*, 37(12), 3095-3102 [consulté le 18 février 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7576106/>, doi:10.1007/s10815-020-01980-7.
- ^{xxiv}Klosky, J. L., Randolph, M. E., Navid, F., Gamble, H. L., Spunt, S. L., Metzger, M. L. et coll. Sperm cryopreservation practices among adolescent cancer patients at risk for infertility. *Pediatr Hematol Oncol*, 26(4), 252-260 [consulté le 18 février 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2801903/>, doi:10.1080/08880010902901294.
- ^{xxv}Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. (2019). *L'accès aux services de santé comme un déterminant social de la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis*. Prince George, C.-B. : Centre de collaboration nationale de la santé autochtone [consulté le 1^{er} avril 2021]. <https://www.nccih.ca/docs/determinants/FS-AccessHealthServicesSDOH-2019-FR.pdf>.
- ^{xxvi}Wilson, D., Ronde, S., Brascoupé, S., Apale, A. N., Barney, L., Guthrie, B. et coll. (2013). Health professionals working with First Nations, Inuit, and Métis consensus guideline. *J Obstet Gynaecol Can*, 35(6), 550-553 [consulté le 1^{er} avril 2021]. [https://www.jogc.com/article/S1701-2163\(15\)30915-4/pdf](https://www.jogc.com/article/S1701-2163(15)30915-4/pdf).
- ^{xxvii}Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. (2019). *L'accès aux services de santé comme un déterminant social de la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis*. Prince George, C.-B. : Centre de collaboration nationale de la santé autochtone [consulté le 1^{er} avril 2021]. <https://www.nccih.ca/docs/determinants/FS-AccessHealthServicesSDOH-2019-FR.pdf>.
- ^{xxviii}Nguyen, N. H., Subhan, F. B., Williams, K. et Chan, C. (2020). Barriers and mitigating strategies to healthcare access in Indigenous communities of Canada: a narrative review. *MDPI*, 8(2), 112 [consulté le 1^{er} avril 2021]. <https://www.mdpi.com/2227-9032/8/2/112/htm>.
- ^{xxix}Centre de collaboration nationale de la santé autochtone. (2019). *L'accès aux services de santé comme un déterminant social de la santé des Premières Nations, des Inuits et des Métis*. Prince George, C.-B. : Centre de collaboration nationale de la santé autochtone [consulté le 1^{er} avril 2021]. <https://www.nccih.ca/docs/determinants/FS-AccessHealthServicesSDOH-2019-FR.pdf>.
- ^{xxx}International Justice Resource Centre. (2021). *Forced Sterilization of Indigenous women in Canada* [consulté le 1^{er} avril 2021]. <https://ijrcenter.org/forced-sterilization-of-indigenous-women-in-canada/>.
- ^{xxxi}Ryan, C., Ali, A. et Shawana, C. Forced or coerced sterilization in Canada: an overview of recommendations for moving forward. *International Journal of Indigenous Health*, 16(1), 275-290 [consulté le 1^{er} avril 2021]. <https://jps.library.utoronto.ca/index.php/ijih/article/view/33369/27348>.
- ^{xxxii}Boyer, Y. et Bartlett, J. (2017). *External review: tubal ligation in the Saskatoon Health Region: the lived experience of Aboriginal women* [consulté le 1^{er} avril 2021]. https://www.saskatoonhealthregion.ca/Documents/Internal/Tubal_Ligation_in_the_Saskatoon_Health_Region_the_Lived_Experience_of_Aboriginal_Women_Boyer_and_Bartlett_July_22_2017.pdf.
- ^{xxxiii}Société des obstétriciens et gynécologues du Canada. (2013). *Directive clinique de consensus à l'intention des professionnels de la santé œuvrant auprès des Inuits, des Métis et des Premières Nations*. Chapitre 5 – Santé sexuelle et génésique des Inuites, des Métisses et des femmes des Premières Nations. *Journal d'obstétrique et gynécologie du Canada*, 36(6), S28-S32 [consulté le 1^{er} avril 2021]. http://www.aboriginalsexualhealth.ca/documents/guideline_fr.pdf.
- ^{xxxiv}Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2013). *Les démarches ciblées et universelles en matière d'équité en santé : parlons-en*. Antigonish, Nouvelle-Écosse : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, Université St. Francis Xavier [consulté le 3 mars 2021]. https://nccdh.ca/images/uploads/Approaches_FR_Final.pdf.
- ^{xxxv}Francis-Oliviero, F., Cambon, L., Wittwer, J., Marmot, M. et Alla, F. (2020). Theoretical and practical challenges of proportionate universalism: a review. *Revista panamericana de salud publica (Pan American journal of public health)*, 44, e110 [consulté le 3 mars 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7556407/>, doi:10.26633/RPSP.2020.110.

^{xxxvi}Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé. (2013). *Les démarches ciblées et universelles en matière d'équité en santé : parlons-en*. Antigonish, Nouvelle-Écosse : Centre de collaboration nationale des déterminants de la santé, Université St. Francis Xavier [consulté le 3 mars 2021]. https://nccdh.ca/images/uploads/Approaches_FR_Final.pdf.

^{xxxvii}Anazodo, A., Laws, P., Logan, S., Saunders, C., Travaglia, J., Gerstl, B. et coll. (2019). How can we improve oncofertility care for patients? A systematic scoping review of current international practice and models of care. *Hum Reprod Update*, 25(2), 159-179 [consulté le 14 janvier 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6390168/>(doi:10.1093/humupd/dmy038).

^{xxxviii}Gorman, J. R., Drizin, J. H., Mersereau, J. E. et Su, H. I. (2019). Applying behavioral theory to understand fertility consultation uptake after cancer. *Psycho-oncology*, 28(4), 822-829 [consulté le 4 mars 2021]. <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6445666/>, doi:10.1002/pon.5027.

^{xxxix}Besharati, M., Woodruff, T., Victorson, D. Young adults' access to fertility preservation services at National Cancer InstituteCommunityOncologyResearchProgramminority/underservedcommunitiesites:aqualitativestudy. (2016). *J Adolesc Young Adult Oncol*, 5(2), 187-200 [consulté le 21 janvier 2021]. <https://www.liebertpub.com/doi/abs/10.1089/jayao.2015.0034?journalCode=jayao>.

^{xl}Partenariat canadien contre le cancer. (2016). *Oncofertilité au Canada : préservation de la fertilité chez les adolescents et les jeunes adultes atteints decancer en 2016*. Toronto, Ontario : Groupe detravail canadien sur les adolescents et les jeunes adultes atteints de cancer.

^{xli}YoungAdults Cancer Canada. (2020). *YACPrime: FertilityOptions* [consultéle22mars 2021]. <https://www.youngadultcancer.ca/yac-prime-and-fertility/>.

^{xlii}Patel, P., Kohn, T. P., Cohen, J., Schiff, B., Kohn, J. et Ramasamy, R. (2020) Evaluation of reported fertility preservation counseling before chemotherapy using the quality oncology practice initiative survey. *JAMA Network Open*, 3(7), 1-11.



PARTENARIAT
CANADIEN CONTRE
LE CANCER