

**Comité national de suivi de la mise en œuvre de la loi du 2 août 2021
dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation**

Séance du 6 mars 2023

Ordre du jour

*Introduction (Marine Jeantet, Directrice générale de l'Agence de la biomédecine ;
Grégory Emery, Directeur général adjoint de la santé)*

1. *Présentation des enquêtes de l'Agence de la biomédecine et analyse des résultats (ABM) :*
 - *Enquête sur l'activité*
 - *Enquête sur les moyens*
2. *Point sur les délégations de crédits (DGOS)*
3. *Information sur les soins à l'étranger (CNSE)*
4. *Campagnes de communication pour la promotion du don de gamètes (ABM)*
5. *Temps d'échanges avec les associations et les professionnels de santé :*
 - *Fluidification des parcours de prise en charge (délais d'attente) :*
 - o *Don de gamètes, accueil d'embryons*
 - o *Autoconservation – concertation public-privé*
 - *Prise en charge des femmes non mariées*
 - *Stocks de paillettes de spermatozoïdes de donneurs :*
 - o *Décret relatif à la destruction des anciens stocks de gamètes (date publication, conditions de détermination de la date retenue)*
 - o *Modalités d'information des usagers pendant la période transitoire*
 - *Registre des donneurs de gamètes et d'embryons – renseignement des DI et DNI par les tiers donneurs*
 - *Prise en charge financière des donneuses d'ovocytes*
 - *Réception d'ovocytes de la partenaire (ROPA)*
 - *Ressources humaines - locaux*

Conclusion

COMITE DE SUIVI LOI DE BIOETHIQUE

Séance du lundi 6 mars 2023

—
Sous la présidence de Marine Jeantet
—

Présents :

ABM : Marine Jeantet, Thomas Charbonnier, Claire de Vienne, Anne Debeaumont, Aurélie Deshayes, Marc Destenay, Hélène Duguet, Lina Ertle, Anne François, David Heard, Philippe Jonveaux, Hélène Logerot, Imène Mansouri, Anna Prido, Selda Salman, Fabienne Tong, Michel Tsimaratos, Thomas Van Den Heuvel, Audrey Zebina

DGS : Grégory Emery, Laurent Butor, Fadia Dib,

DGOS : Eugénie Khelifa

SGMAS : Béatrice Tran

CNAM : Vanessa Vitu

CNSE : Loïc Monvoisin

Conférence des présidents de CME : Véronique Equy

Professionnels : Mikaël Agopiantz (Fédération nationale des collèges de gynécologie médicale), Silvia Alvarez (collectif des centres privés en AMP), Florence Brugnon (BLEFCO), Bérengère Ducrocq (CECOS Lille), Florence Eustache (Fédération des CECOS), Hélène Letur (GEDO), Rachel Levy (centre de don APHP/Tenon), Sophie Mirralie (Centre de don de spermatozoïdes), Catherine Rongières (SMR), Pietro Santulli (CNGOF), Antoine Torre (GRECOT)

Associations : Céline Cester (les Enfants d'arc en ciel), Margaux Gandelon (Mam'en solo), Alexandre Mercier (Pmanonyme), Stéphanie Prat (APGL), Violaine Tewari (Les cigognes de l'espoir), Virginie Rio (Collectif BAMP), Caroline Seyfried (Dons de gamètes solidaires), Alexandre Urwicz (ADFH)

Début de la séance : 14 heures.

I. Introduction

La Directrice générale : Je suis ravie de vous accueillir. En tant que nouvelle directrice de l'Agence de la biomédecine, c'est le premier Comité de suivi que je préside. J'ai le plaisir d'accueillir la DGS et la DGOS. J'ai pris connaissance des précédents comptes-rendus et ai pu constater la richesse des échanges. Si le temps venait à manquer pour traiter l'ensemble des questions, nous vous transmettrions des réponses écrites.

Un représentant de la DGS : Je suis ravi de vous retrouver dans le cadre de ce cinquième comité de suivi de la loi de bioéthique dans le domaine de l'AMP. Comme l'agence de biomédecine, le ministère de la Santé est particulièrement attaché à la bonne mise en application de l'ensemble des mesures prévues par la loi. Le début de l'année 2023 est à ce titre marqué par le lancement d'une concertation visant à améliorer l'articulation entre les différents opérateurs de l'AMP, publics et privés, afin d'optimiser l'offre sur l'ensemble du territoire et réduire les délais d'attente sans modification du cadre légal à ce stade. La DGS est en outre particulièrement attentive au suivi régionalisé *via* notamment les référents nouvellement nommés au sein des ARS sur la thématique procréation, embryologie et génétique humaine. Ces derniers sont des partenaires indispensables pour avancer de manière très concrète et très opérationnelle sur la question du périmètre des établissements autorisés. Enfin, la CAPADD a recueilli 337 demandes d'accès aux origines et 303 consentements spontanés d'anciens donneurs. La commission est venue répondre à un besoin. Nous resterons vigilants à conserver une parfaite adéquation entre le dispositif mis en place, lequel est en phase de montée en charge, et la réalité du besoin exprimé dans le cadre des échanges autour de la loi de bioéthique.

II. Présentation des enquêtes de l'Agence de la biomédecine et analyse des résultats

1. Enquête sur l'activité

Des représentantes de l'ABM présentent l'enquête portant sur l'activité des centres et l'analyse des résultats.

2. Enquête sur les moyens

Une représentante de l'ABM présente l'enquête portant sur les moyens des centres et l'analyse des résultats

III. Point sur les délégations de crédits (DGOS)

Une représentante de la DGOS fait le point sur les délégations de crédits concernant le financement des centres d'AMP en 2023.

La Directrice générale : Je vous propose d'ouvrir la discussion sur ces trois premiers points de l'ordre du jour.

Un représentant d'une association : Avez-vous un retour des effets de la campagne sur les donneurs à phénotypes rares ?

Un représentant de l'ABM : Dans le cadre de l'enquête, une question concernait les donneuses d'ovocytes. Sur près de 1 000 donneuses, 38 sont de phénotype rare.

Un représentant d'une association : J'ai cru comprendre que dans certains centres l'activité de don de gamètes a fortement chuté alors que dans d'autres elle augmente. Est-il possible d'expliquer ces disparités d'un centre à l'autre ? Est-ce lié à des prises de position particulières concernant la levée de l'anonymat ?

Un représentant de l'ABM : Nous n'avons pas d'explication concernant ces variations. En effet, les centres n'ont pas été interrogés sur le sujet.

Un représentant d'une association : Pouvez-vous nous préciser le ratio entre la facturation et la MIG ?

Une représentante de la DGOS : Nous ne connaissons pas ce ratio. En effet, les facturations sont effectuées directement par les établissements de santé auprès de l'assurance maladie tandis que les MIG sont calculées par l'Agence de la biomédecine à partir des données d'activité remontées annuellement par les centres d'AMP.

Un représentant d'une association : Disposez-vous de données chiffrées sur le temps alloué par les centres à l'activité de la CAPADD ?

Une représentante de la DGOS : La question est prématurée mais pourra faire l'objet d'une prochaine enquête.

Un représentant des professionnels de santé : Vous avez souligné à juste titre les problèmes de recrutement auxquels nous sommes confrontés. Au sein de la fédération des BLEFCO paraissent régulièrement des annonces de recrutement de biologistes de la reproduction. Sur l'ensemble des postes proposés, seuls 50 % des postes sont pourvus. Je crains que dans les dix années à venir il n'y ait plus de biologistes de la reproduction en France. Concernant les aides à la contractualisation, les centres ont besoin de locaux et de matériels supplémentaires. Les données consolidées vont-elles leur permettre de réaliser ces travaux et d'acquérir du matériel supplémentaire ?

Une représentante de l'ABM : Concernant la consolidation des données, nous avons dû faire des estimations pour les centres de Nantes, Nice, Tours et deux centres outremer qui n'ont pas répondu. Ce n'est par conséquent qu'en mai/juin, quand l'information sera exhaustive, que nous pourrons évaluer la MIG.

En ce qui concerne le ratio MIG/facturation, nous nous efforçons d'avoir des modèles au plus près des parcours des patientes. La DGOS est très attentive aux améliorations qui peuvent encore être apportées. Les parcours ont été objectivés avec les centres. Les MIG sont pérennes. Un nouveau guide va être diffusé dans lequel les périmètres vont être réaffirmés. Les aspects liés aux dons (prises en charge des donneurs et des donneuses, prise en charge de l'accueil d'embryons) ne sont pas plafonnés dans la MIG et sont basés sur l'activité.

Un représentant des professionnels de santé : Le financement des locaux et des matériels supplémentaires pourra-t-il être financé *via* la AC ?

Une représentante de la DGOS : Ces besoins ont été clairement exprimés auprès de la DGOS. La consolidation des données vise à nous donner de la visibilité sur la consommation des moyens déjà délégués pour accompagner cet investissement. Dans certaines régions et pour certains centres, peut-être y a-t-il déjà une saturation de l'enveloppe. Peut-être y a-t-il également un accompagnement à faire auprès des ARS pour s'assurer que les crédits alloués sont bien utilisés pour accompagner les investissements dont vous avez besoin. Vous interroger sur l'utilisation des crédits déjà délégués doit permettre de mieux objectiver les bons vecteurs de financement pour vous accompagner.

Un représentant des professionnels de santé : J'avais compris que les directeurs d'établissements pouvaient répartir les enveloppes comme ils le souhaitaient. Ne faudrait-il pas mieux communiquer auprès des centres ?

La Directrice générale : A mon sens, il faut faire les deux.

Un représentant des professionnels de santé : Ma remarque concerne les disparités observées entre les différents centres concernant la progression des donneurs. Dans la perspective de la bascule entre l'ancienne et la nouvelle banque, procéder à une mise à plat des disparités me paraîtrait opportun. Par ailleurs, il est difficile de répondre à la question de l'enquête concernant le délai d'attente dans le cadre du don d'ovocytes. En effet, celui-ci est multiplié a minima par deux pour les phénotypes autres que caucasiens. Est-il prévu d'adapter la campagne de communication en fonction de ces disparités ?

Un représentant de la DGS : Concernant la date de changement de régime, nous proposons de mettre en place un groupe de travail associant les professionnels de santé et les différentes parties

prenantes sous la responsabilité de l'Agence afin de disposer d'une information fine sur les points suivants :

- le stock historique ;
- les nouveaux stocks constitués depuis le 1^{er} septembre 2022 ;
- les besoins actuels et prévisibles pour l'activité d'AMP.

L'objectif est de pouvoir proposer aux autorités politiques différents scénarii qui permettront d'éclairer la décision.

La Directrice générale : Ce groupe de travail rendra ses conclusions d'ici cet été. Il s'agit d'une part de disposer d'une prévision sur le temps d'utilisation de l'ancien stock et de définir comment optimiser son utilisation entre les centres une fois la date butoir connue afin de permettre une égalité de traitement sur le territoire.

Un représentant de l'ABM : 38 donneuses de phénotypes rares sont recensées sur un total de 990. La proposition d'introduire une question sur les délais de prise en charge dans le cadre de la prochaine enquête me paraît très pertinente.

Un représentant des professionnels de santé : je souhaite faire part de mon inquiétude concernant l'autoconservation non médicale à la fois en ce qui concerne le nombre de demandes, le délai des rendez-vous et les disparités régionales. 10 000 demandes sont recensées en 2022 qui correspondent à environ 20 000 cycles de stimulation et prélèvement d'ovocytes. Or 20 000 prélèvements d'ovocytes correspondent à 30 % de l'activité nationale réalisée en 2019 par 100 centres. En outre, il y a une grande différence entre l'évolution des demandes en matière de dons de spermatozoïdes et celle des demandes d'accès à l'autoconservation médicale. Les couples de femmes et les femmes non mariées qui vont avoir recours à un don de spermatozoïdes ne sont pas la même cible que les femmes qui peuvent avoir recours à l'autoconservation non médicale. Je crains que les demandes restent à des niveaux très élevés avec un allongement des délais de rendez-vous. En Ile-de-France, les délais entre une demande de rendez-vous et la prise en charge ont quasiment doublé. Or cette région concentre près de 50 % des demandes. Je crains que nous soyons submergés par les demandes dans les mois et les années à venir.

Un représentant de la DGS : Nous partageons ce constat à la fois en ce qui concerne les délais et la fluidification des parcours. La Première ministre, la ministre en charge de l'Égalité femmes/hommes et le ministre de la Santé sont sensibles à ce sujet. Il est d'ores et déjà envisagé d'élargir l'accès à l'autoconservation de manière à faciliter l'accès effectif et l'autoconservation

Un représentant d'une association : Pouvez-vous donner des précisions sur « la stratégie de réduction d'entrée dans les parcours » concernant les demandes incluant un don d'ovocytes ? L'accès est très faible au regard du nombre de bénéficiaires potentiel.

Un représentant des professionnels de santé : C'est une question que je souhaitais également poser. Beaucoup de centres, en raison des délais d'attente calculés, décident de ne plus inscrire de patientes à partir de l'âge de 40 ans, ce qui constitue une inégalité d'accès aux soins et ce d'autant que les patientes sont désormais parfaitement informées qu'elles peuvent bénéficier d'un transfert embryonnaire issu d'un don d'ovocytes jusqu'à l'âge de 45 ans. Avons-nous constaté une augmentation des demandes au niveau du CNSE concernant la population des femmes de plus de 40 ans ?

Un représentant d'une association : De notre côté, il nous a été remonté un cas de refus à 37 ans. Ces refus sont-ils légaux ?

Un représentant de l'ABM : La loi est très claire sur les conditions d'âge. Nous ne sommes pas là pour les requestionner. Ce sont néanmoins des pratiques que nous constatons et qui visent à réduire les délais d'attente.

Un représentant d'une association : Comment est-il possible de lutter contre ces pratiques, notamment lorsque les refus sont bien en deçà de l'âge fixé par la loi ?

Un représentant de la DGS : Il n'y a pas d'ambiguïté sur les critères d'application de la loi. Le principe de non-discrimination est rappelé régulièrement par nos autorités politiques. Face au constat qui est fait, il faut pouvoir, dans un groupe de travail, voir s'il y a lieu de partager de bonnes pratiques et d'identifier, en lien avec les représentants des centres de dons, des actions qui permettront d'améliorer la situation et sachant qu'à ce stade une modification de la loi ne constitue pas une solution à soumettre aux autorités.

La Directrice générale : Et sachant également que ces actions n'auront pas pour effet d'augmenter le nombre d'ovocytes disponibles. En d'autres termes, l'équité de traitement se heurte au contexte de pénurie, ce qui rend la question d'autant plus complexe.

Un représentant d'une association : S'agissant de l'arrêté dit de « changement de cuve », devons-nous comprendre que votre réponse est la constitution d'un nouveau comité ?

Un représentant de la DGS : Non. Il faut toutefois que nous soyons en mesure de faire des propositions. C'est la raison pour laquelle nous proposons un GT qui livrera ses conclusions au mois de juin.

La Directrice générale : Nous vous associerons largement aux travaux. Nous sommes loin d'avoir reconstitué notre stock. Il faut que nous étudions différentes solutions pour éclairer la décision du ministre.

Un représentant des professionnels de santé : Je reviens sur la question de l'égalité de l'accès aux soins. Quand il n'y a pas de contre-indication médicale à un don, il est tout à fait légitime de pouvoir le proposer jusqu'au 45^e anniversaire. Travaillant également pour le secteur privé, je rencontre beaucoup de femmes qui accepteraient de donner leurs ovocytes dès lors qu'elles peuvent le faire dans le centre à côté de leur domicile. Il me semblerait intéressant d'y réfléchir dans le cadre de la concertation public/privé. Des aides MIG seraient-elles envisageables pour les centres privés qui participeraient à cette mission de service public ? Enfin, est-il envisagé de réaliser une étude pour les donneuses secondaires, c'est-à-dire les femmes qui souhaiteraient faire don de leurs ovocytes dans un second temps ?

La Directrice générale : La position de l'Etat n'a pas changé en ce qui concerne l'accès du privé s'agissant des dons d'ovocytes.

Un représentant des professionnels de santé : Il s'agissait dans mon propos d'encourager des collaborations potentielles.

Un représentant de la DGS : Il convient sans doute d'envisager la piste des collaborations, sachant que certaines contraintes financières ne pourront pas être levées de manière générale.

Un représentant des professionnels de santé : Permettre aux centres privés de participer à l'activité de préservation permettrait sans doute de lisser l'activité et de la redistribuer de façon plus claire. J'espère que l'élargissement évoqué les concerne. Les patientes qui partent à l'étranger le font dans des centres privés et sont néanmoins soutenues, ce qui paraît paradoxal. Aujourd'hui, prendre toutes les patientes de plus de 40 ans conduirait à augmenter les délais d'attente de 4 à 5 ans. Le réel enjeu est l'augmentation du nombre de donneuses, qui passe peut-être par un élargissement de l'activité à des centres privés. Une autre solution serait de pouvoir importer des gamètes d'un centre à un autre.

Un représentant de la DGS : L'association du privé est un choix éminemment politique. L'élargissement ne signifie pas nécessairement la participation des centres privés. Concernant l'importation de gamètes, la pratique est soumise à autorisation, au cas par cas, par l'Agence de biomédecine.

Un représentant des professionnels de santé : Est-il possible d'envisager deux voies de prise en charge afin de fluidifier les parcours et de réduire les délais pour les patientes qui sont déjà inscrites dans un parcours long ?

La Directrice générale : L'arrêté définissant les critères de priorisation dispose que l'ordre d'arrivée dans la file d'attente prévaut. Ce n'est pas la solution idéale, mais la moins mauvaise trouvée à ce stade. Peut-être pourrions-nous en rediscuter plus tard.

Un représentant des professionnels de santé : quel est le rationnel de ne pas autoriser les centres privés pour le don et de rembourser partiellement les centres privés à l'étranger. 80 % des centres privés sont intéressés à faire de la conservation. Il faut débloquer cette situation. Les patientes continuent à partir à l'étranger, ce qui est inacceptable.

La Directrice générale : Nous entendons votre demande. Pour autant, je vous renvoie à la réponse de la DGS. Un débat a eu lieu au Parlement qui a fait un choix différent de celui d'autres pays européens.

Un représentant de la DGS : La fluidification des parcours et l'amélioration des délais constituent bien les réponses à apporter. Je ne peux pas aller plus loin à ce stade. Des annonces seront faites en milieu de semaine.

Un représentant des professionnels de santé : L'ordre de priorité tel qu'il est fixé génère souvent le désespoir des femmes en les rapprochant de la date butoir que le législateur a imposée pour l'autoconservation non médicale, avec un droit qui devient limité dans le temps. Le respect de la file d'attente a du sens mais se heurte à la réalité de terrain. Il s'agit d'un réel problème qui justifierait la création de structures dédiées.

La Directrice générale : Nous entendons l'alerte que vous portez tous. Nous la ferons remonter.

Un représentant d'une association : Ce comité aurait dû être réuni dès 2019. En effet, les alertes étaient déjà connues à l'époque. Les dysfonctionnements dans la prise en charge de l'infertilité ne sont pas nouveaux et créent de la colère. Quand le comité s'est mis en place, j'ai pensé que le travail entrepris permettrait d'éteindre la colère. Cela va faire deux ans. C'est long dans le parcours d'une femme qui a besoin de préserver sa fertilité ou d'engager un parcours d'AMP. Cela peut faire basculer des situations. Nous avons tout à gagner à reconnaître les dysfonctionnements et à changer la manière de considérer ces sujets. Nous pourrions commencer par comptabiliser les demandes d'autoconservation à l'étranger afin d'avoir une vision globale de la situation. Avec le recul que nous avons, nous ne comprenons pas les refus qui sont faits aux centres privés en France. L'activité pourrait être répartie entre les centres qui le veulent.

Un représentant de la DGS : Quand j'utilise le mot politique, je ne botte pas en touche mais renvoie aux considérations éthiques et sociétales issues des débats parlementaires. Je vous réponds dans le cadre de la loi actuelle et avec la volonté d'apporter des améliorations autant que faire se peut, sans dépasser ce cadre.

Un représentant des professionnels de santé : L'accueil d'embryons est une activité à développer et qui peut répondre aux demandes de couples de femmes et de femmes non mariées. Un groupe de travail spécifique pourrait-il être constitué sur le sujet qui apparaît comme une alternative au double don ? Il s'agit à la fois d'une demande des professionnels et de la patientèle. Par ailleurs la ROPA est-elle réglementaire en France ? Nous n'avons jamais pu obtenir une réponse claire sur ce point.

Un représentant de l'ABM : L'agence va travailler sur les parcours et leur fluidification avec un travail prioritaire sur les parcours des personnes qui vont recevoir des dons de spermatozoïde puis sur l'accueil d'embryon.

Un représentant de la DGS : En ce qui concerne la ROPA, une analyse juridique a été faite qui corrobore le fait que la technique n'est pas autorisée dans l'état du droit en France. Les éléments de l'analyse juridique ont été précisés aux associations qui en ont fait la demande et figureront dans la FAQ sur le site de l'ABM.

IV. Information sur les soins à l'étranger (CNSE)

Un représentant du CNSE présente un certain nombre d'éléments statistiques concernant les soins à l'étranger ainsi que le pense-bête visant à favoriser la complétude des dossiers.

La Directrice générale : nous afficherons également ce document sur notre site.

Un représentant d'une association : Les patients ont beau respecter à la lettre ce pense-bête, ils voient leur dossier refusé sans explication du motif du refus. Si elles étaient mieux informées, les associations pourraient accompagner les patients pour que ceux qui n'entrent pas dans le cadre n'envoient pas de dossier ou pour que les dossiers soient mieux renseignés.

Un représentant du CNSE : Nous traitons les dossiers sous 14 jours. Nous ne laissons pas les personnes dans l'ignorance.

Un représentant de la CNAM : Un groupe de travail est en cours qui est chargé de lister les éléments attendus dans les différents dossiers que doivent constituer les personnes qui souhaitent réaliser une AMP à l'étranger. Ces informations seront disponibles sur le site Ameli

Un représentant d'une association : Le décret dispose que le terme AMP doit être utilisé. Or nous observons que les sites des différents services publics continuent à utiliser le terme PMA. Ce flou sémantique est préjudiciable.

Un représentant des professionnels de santé : Sur quelles bases remboursez-vous les patients ? En cas de couple de femmes, les demandes considérées sont-elles les demandes individuelles ou celles du couple ?

Un représentant du CNSE : C'est la demande faite par la femme qui est prise en compte. Les tarifs sont forfaitaires sur la base du tarif français.

La Directrice générale : Je précise qu'il n'y a pas de prise en charge obligatoire par les complémentaires.

Un représentant d'une association : disposez-vous des bases de remboursement dans différents pays ?

La Directrice générale : C'est le tarif français qui est pris en compte.

Un représentant d'une association : J'avais compris que c'était la base de remboursement la mieux-disante qui était prise en compte. Pouvez-vous nous fournir les bases de remboursement des différents pays ?

Un représentant du CNSE : Je vais me renseigner.

Un représentant d'une association : Est-il envisageable de mettre un numéro en place une permanence téléphonique ?

Un représentant du CNSE : ce n'est pas envisagé. En revanche. Nous répondons aux questions par mail.

V. Campagne de communication pour la promotion du don de gamètes (ABM)

Un représentant de l'ABM présente le dispositif de communication 2023.

Un représentant d'une association : Est-il prévu une diffusion des affiches et des flyers auprès des gynécologues de ville et des médecins généralistes ?

Un représentant de l'ABM : Nous n'avons pas les ressources financières suffisantes pour le faire. En revanche, nous diffusons des brochures auprès d'une liste de 1 000 praticiens (médecins libéraux, gynécologues de ville et sages-femmes) renouvelée chaque année.

Un représentant d'une association : Est-il prévu une grande campagne d'information auprès des femmes sur l'autoconservation ? La loi de bioéthique incluait le plan fertilité qui a débouché sur le rapport sur les causes d'infertilité remis en février 2022. Quand est-il prévu d'évoquer les recommandations du rapport ?

Un représentant de la DGS : Les annonces de mercredi prévoient plusieurs mesures qui figuraient dans le rapport. La feuille de route Fertilité, qui est la suite logique de ce rapport, est toujours en discussion au niveau ministériel.

La Directrice générale : Il n'est pas prévu à ce stade de campagne d'information sur l'autoconservation. Il faut que nous instruisions le sujet. L'achat d'espaces étant coûteux, nous sommes obligés de fixer des priorités. Nous pouvons en revanche regarder comment améliorer l'accès à l'information.

Un représentant des professionnels de santé : Cela limiterait peut-être l'engouement observé en région parisienne. Il est important que les patientes soient pleinement informées. La préservation de la fertilité n'est pas une garantie de grossesse.

VI. Temps d'échanges avec les associations et les professionnels de santé :

1. Prise en charge des femmes non mariées

La Directrice générale : Il nous paraît opportun d'objectiver la proportion des publics jeunes avec une question sur l'âge dans le cadre de la prochaine enquête. En effet, la question m'a été posée lors de mon audition parlementaire.

Un représentant d'une association : Beaucoup d'autres questions se posent. Je pense par exemple au refus d'AMP dès lors que la patiente a déjà un enfant ou vivait encore chez sa mère. Sur le plan médical, nous sommes également confrontés à des refus d'IAD si plus d'un follicule est mature au motif que la demande émane d'une femme non mariée. Nous recensons également des refus d'IAD sans stimulation. Beaucoup de femmes essuient des refus sur la base de motifs non médicaux.

Un représentant de la DGS : L'absence de discrimination est un principe clairement posé. Nous allons veiller à ce que ces sujets de pratique soient davantage expertisés.

2. Registre des donneurs de gamètes et d'embryons – renseignement des DI et DNI par les tiers donneurs

Un représentant de l'ABM : Une question avait été posée visant à s'assurer que les données non identifiantes étaient remplies par les candidats donneurs de même que la case « motivation ». Nous confirmons que tel est bien les cas. Il appartient au médecin, avant de valider, s'il a une question à propos du caractère identifiant de certaines informations, de la poser à la CAPADD.

Un représentant des professionnels de santé : Les donneurs se trouvent bloqués par les questions fermées pour remplir la case « motivation ». Est-il possible de procéder aux évolutions informatiques avant l'été ?

Un représentant de la DGS : Il est certain que nous ne pouvons prendre en compte les modifications au fil de l'eau. Les développements du SI n'interviendront pas avant fin 2023.

Un représentant des professionnels de santé : Nous formulerons des propositions de modification à l'issue du séminaire des CECOS.

3. Prise en charge financière des donneuses d'ovocytes

La Directrice générale : Nous réaffirmons que la prise en charge est assurée garantissant une neutralité financière pour les donneurs.

Un représentant d'une association : Qu'advient-il si une donneuse avait prévu de se rendre en vacances mais doit finalement rester alitée ? Ses frais d'annulation sont-ils pris en charge ? Une plus grande sécurité financière encouragerait sans doute les dons.

La Directrice générale : L'assurance maladie ne peut prendre en charge que des dépenses médicales.

Une représentante de l'ABM : Pour tous les dons de produits du corps humain (organes, cellules, gamètes), la loi prévoit une indemnisation de la perte de revenus engendrée, et c'est le centre (en pratique l'établissement de santé) qui doit assurer cette compensation. Celle-ci est plafonnée à 4 fois les indemnités journalières versées par l'Assurance maladie à la donneuse. Les frais non médicaux sont également pris en charge par le centre. Les dépenses de type médical doivent être remboursées par l'Assurance maladie, comme indiqué ci-dessus. Le don d'ovocytes bénéficie d'une prise en charge à 100% pour tous les actes médicaux concernant le don, pendant 6 mois. Il arrive que des caisses primaires connaissent peu ou pas cette mesure, nous allons en informer la CNAM. Par ailleurs il arrive que les établissements de santé (régies) ne connaissent pas la règle du remboursement des frais non médicaux aux donneuses.

Un représentant des professionnels de santé : Nous sommes en effet confrontés à cette difficulté de prise en charge des frais et notamment de l'indemnisation de la perte de revenus dans le cadre des suivis échographiques, des prises de sang, etc. Ce sont des freins au don. La question mériterait d'être éclaircie.

La Directrice générale : Les questions figurant dans le fil de discussion trouveront des réponses écrites.

Fin de la séance : 17 heures 05.