

Comité d'interface avec les associations AMP

Jeudi 12 décembre 2024 de 10h à 12h

1. Introduction et tour de table

David Heard, directeur de la communication et des relations avec les publics

Dr Mathilde Marmier, directrice de la direction Procréation, embryologie, génétique humaines

2. Tour #FaitesDesParents

Coralie Ménard, chargée de communication, Hélène Duguet, chargée de relations media et e-influence, et David Heard

Bilan de l'opération

3. Echanges et questions/réponses avec les associations

4. Groupe de travail « AMP avec tiers-donneur »

Anne-Claire Leprêtre, médecin référente en AMP

Lancement des travaux, objectifs et premiers axes de travail

5. Prochains rendez-vous

2^{ème} comité d'interface avec les associations

Prochain comité de suivi du plan PEGH

COMITÉ d'INTERFACE AVEC LES ASSOCIATIONS AMP

Séance du jeudi 12 décembre 2024

—

—

Compte-rendu

Étaient présents

Pour l'Agence de la biomédecine :

M. David HEARD, directeur de la communication et des relations avec les publics

Mme Coralie MENARD, chargée de communication sur l'AMP, le don de gamètes et la génétique

Mme Hélène DUGUET, chargée des relations presse et e-influence

P^r Michel TSIMARATOS, directeur général adjoint en charge de la politique médicale et scientifique

D^r Mathilde MARMIER, directrice de la direction Procréation, embryologie et génétique humaines

Mme Imène MANSOURI, épidémiologiste

D^r Anne-Claire LEPRETRE, médecin référent AMP

D^r Claire de VIENNE, médecin référent AMP

Pour les associations :

Mme Elodie BOUGEARD, présidente de l'association PMAnonyme

Mme Margaux GANDELON, présidente de l'association Mam'enSolo

Mme Charoey RAOUL, référente Sécurité sociale et mutuelle pour l'association Les Cigognes de l'Espoir

Mme Caroline SEYFRIED, association Dons de Gamètes Solidaires

Mme Marjorie CHALIER, association Dons de Gamètes Solidaires

M. Antonio SAVINI, association Dons de Gamètes Solidaires

ORDRE DU JOUR

1) Introduction et tour de table	4
2) Tour #FaitesDesParents	5
3) Echanges et questions/réponses avec les associations	5
4) Groupe de travail « AMP avec tiers-donneur »	9
5) Prochains rendez-vous	10

La séance est ouverte à 10 heures.

1) INTRODUCTION ET TOUR DE TABLE

Mme MENARD accueille les participants au premier comité d'interface auquel participent les associations. Elle propose un tour de table pour permettre aux représentants des associations de se présenter.

M. SAVINI est franco-italien, inscrit à l'association Dons de Gamètes Solidaires.

Mme GANDELON est présidente de l'association Mam'enSolo, qui défend et réunit les mères célibataires par choix. Elle précise que l'association a recours aux dons de spermatozoïdes et parfois aux dons d'ovocytes.

Mme RAOUL est référente Sécurité sociale et mutuelle pour l'association Les Cigognes de l'Espoir.

Mme CHALIER représente l'association Donneurs de Gamètes Solidaires. Elle explique que l'association regroupe des donneurs et donneuses, fournit des informations sur le parcours de don, sensibilise aux enjeux du don de gamètes, en fait la promotion et défend les intérêts des donneurs auprès des différentes instances.

Mme MENARD, à l'issue de ces présentations du côté des représentants des associations, invite les représentants de l'Agence de la biomédecine à se présenter.

Mme MANSOURI est responsable du pôle évaluation biostatistique à la direction Procréation, embryologie et génétique humaines de l'Agence de la biomédecine.

D^r LEPRETRE est médecin référent AMP.

Mme DUGUET s'occupe des relations avec la presse et les e-influenceurs.

D^r de VIENNE est médecin référent en AMP.

D^r MARMIER est directrice de la direction Procréation, embryologie et génétique humaines.

M. HEARD est directeur de la communication et des relations avec les publics.

Mme MENARD se présente à son tour. Elle est chargée de communication sur l'AMP, le don de gamètes et la génétique.

M. HEARD annonce le remplacement de Mme Tong par Mme Ménard pour la communication sur l'AMP. Il invite ensuite le D^r Marmier à se présenter plus en détail.

D^r MARMIER explique avoir pris ses fonctions de directrice de la Direction Procréation, embryologie et génétique humaines début septembre 2024. Elle précise être médecin de santé publique de formation avec un parcours diversifié dans les institutions nationales et locales.

M. HEARD explique la restructuration des espaces de dialogue avec les associations. Il souligne que l'ancien format, comprenant des réunions préparatoires aux comités de suivi du plan et des comités spécifiques sur la communication, ne répondait pas pleinement aux besoins des associations. Le nouveau format prévoit quatre réunions annuelles d'interface entre l'Agence de la biomédecine et les associations, couvrant tous les aspects pertinents, y compris les préoccupations liées au suivi des plans, les actions de recrutement de donneurs et d'autres sujets d'intérêt commun. Ces réunions incluront du côté de l'Agence de la biomédecine des représentants de la communication et des directions médicales concernées. L'objectif est de passer progressivement à un mode plus interactif et coconstruit avec les associations. Il invite les associations à contribuer à l'élaboration des ordres du jour des futures réunions. Cette nouvelle approche s'inscrit dans une démarche plus large de démocratie sanitaire de l'Agence.

2) TOUR #FAITESDESPARENTS

Mme MENARD présente le bilan du Tour #FaitesDesParents, une opération de sensibilisation au don de gamètes.

Le Tour #FaitesDesParents s'est déroulé du 11 septembre au 18 octobre 2024. L'objectif était de transformer l'intérêt déclaré pour le don de gamètes (80 % des personnes en âge de donner se disaient favorables) en dons effectifs, qui ne représentaient que 1 600 personnes par an.

Une campagne de communication intensive a été menée dans les 10 villes concernées, par le Tour utilisant divers canaux : affichage digital, campagnes sur Doctolib, spots radio, SMS, réseaux sociaux et actions ciblées vers les étudiants.

Le tour a mobilisé plus de 30 professionnels de centres de dons, une trentaine de témoins et une dizaine d'associations. Les résultats sont encourageants : les demandes de rendez-vous ont doublé pour le don d'ovocytes et ont été multipliées par 2,5 pour le don de spermatozoïdes. Près de 675 demandes de rendez-vous ont été enregistrées entre le 2 septembre et le 2 novembre 2024 par huit centres mobilisés sur le Tour.

Mme MENARD rapporte une hausse significative des visites sur les sites internet et des demandes de contact. La campagne a inclus 15 partenariats avec des influenceurs locaux et une vidéo avec le youtubeur Ludovic B. 65 interviews de professionnels ont été réalisées, générant plus de 60 retombées médiatiques. Une enquête de mesure d'impact auprès de 350 personnes a révélé que l'opération a servi à informer sur le manque de dons et les étapes du processus. 50 % des répondants se sentent plus concernés après l'opération, un score nettement supérieur aux campagnes précédentes. Une personne sur deux ayant participé à l'opération se dit prête à faire un don. Le bilan est jugé positif, avec un effet booster sur les demandes de rendez-vous, y compris dans les centres non directement impliqués dans le tour.

3) ECHANGES ET QUESTIONS/REPONSES AVEC LES ASSOCIATIONS

Mme CHALIER demande s'il y a eu une augmentation observable des donneurs issus de la diversité.

Mme MENARD répond que cette information n'a pas été collectée, les centres ayant fourni uniquement des données quantitatives.

Mme MANSOURI précise que les données sur l'ethnie ne peuvent pas être collectées en France.

D^r MARMIER confirme l'interdiction de collecter des informations sur la couleur de peau.

Mme MANSOURI explique que seul le nombre de donneurs ayant un phénotype considéré comme rare dans le bassin de population du centre est demandé, sans description spécifique. Cela peut inclure des caractéristiques phénotypiques ou génétiques particulières.

M. HEARD indique que les outils de mesure de l'efficacité de la communication ne permettent pas d'obtenir ces informations. Des actions ciblées ont été menées, comme la participation à des festivals de musique spécifiques et la collaboration avec des influenceurs s'adressant à certaines communautés, mais il est impossible de mesurer précisément leur efficacité en termes de diversité des donneurs.

Mme RAOUL demande s'il sera possible d'obtenir des données sur les personnes sensibilisées lors de la campagne menée dans différentes villes, notamment pour savoir si elles iront au terme de leur démarche. Elle s'interroge sur la possibilité de collecter des informations auprès des centres concernant la transformation des rendez-vous en dons effectifs.

M. HEARD explique que le processus du don comporte plusieurs étapes, de la prise de conscience à l'acte de donner. Il souligne que la communication n'est qu'un facteur parmi d'autres influençant ce parcours. Dans les villes où le bus était présent, l'Agence estime avoir obtenu environ deux fois plus de

rendez-vous. Cependant, M. HEARD précise qu'il est impossible d'établir un lien direct et systématique entre l'exposition à un message et un don effectif, en raison de nombreux facteurs intervenant entre ces deux moments. Il indique que certains centres recueillent des informations sur la source de motivation des donateurs, mais ces données ne sont ni centralisées, ni exploitables de manière rigoureuse. Il souligne que le passage à l'acte est toujours multifactoriel.

Mme MENARD confirme que la décision de donner résulte souvent d'une combinaison de facteurs. Elle observe que le processus peut inclure des visites du bus, des recherches sur le site internet, des discussions avec des personnes concernées ou des influences familiales. Elle souligne que, généralement, un long cheminement est nécessaire avant d'initier la démarche auprès d'un centre.

M. HEARD ajoute que la réflexion peut mûrir progressivement, avec parfois un événement déclencheur anecdotique. Il souligne la difficulté de prévoir le comportement des donateurs potentiels, indiquant que même une personne convaincue peut annuler un rendez-vous pour des raisons imprévues. C'est pourquoi, les campagnes sont conçues pour multiplier les points de contact avec les cibles, en utilisant divers médias et en répétant le même message, afin de favoriser le passage à l'acte.

M. HEARD souligne l'importance du rôle des participants dans la chaîne d'information et de multiplication des points de contact. Il explique que leur implication peut contribuer à cautionner l'intention de donner et encourager la prise de rendez-vous chez les donateurs potentiels

Mme GANDELON demande si l'intention de reconduire le dispositif pour l'année suivante a déjà été envisagée.

M. HEARD précise que la question de la reconduction du dispositif est actuellement en réflexion.

Mme GANDELON souhaite savoir si les résultats obtenus sont jugés satisfaisants par rapport aux attentes initiales.

M. HEARD explique que l'objectif principal était de vérifier l'existence d'un vivier de donateurs potentiels. Les enquêtes en population générale montraient une forte intention de don, mais peu de rendez-vous effectifs. Cette opération visait à tester si des dispositifs proactifs pouvaient transformer ces intentions en actions. Les résultats ont été positifs : dans les zones visitées, le nombre de rendez-vous a doublé et le trafic sur les pages de prise de rendez-vous en ligne a fortement augmenté. Cette expérience prouve qu'une approche proactive peut significativement augmenter le nombre de donateurs. L'équipe réfléchit à présent à la manière de pérenniser ces actions, soit en les poursuivant directement, soit en équipant les centres de don pour qu'ils puissent mener des actions similaires. Ces réflexions s'inscrivent dans le cadre du bilan de la campagne et de la préparation du prochain marché de communication pour les quatre années à venir. M. HEARD sollicite l'avis et les attentes des participants sur ces résultats et les perspectives.

Mme GANDELON, n'ayant pas participé directement à l'opération du bus, rapporte les retours positifs des participants. Elle mentionne quelques difficultés mineures d'organisation, mais souligne la bonne ambiance générale. Elle suggère simplement d'organiser les prochaines opérations à une période plus clémente, comme en avril-mai, pour favoriser la motivation des participants.

Mme CHALIER confirme sa participation lors du passage du bus à Reims et en fait un retour très positif. Elle souligne la diversité des profils présents (donneurs, receveurs) et l'implication des équipes médicales locales, permettant de répondre à toutes les questions. Elle exprime cependant son inquiétude quant à la pérennité de ces actions, compte tenu du contexte politique et budgétaire, et espère que des moyens seront alloués pour poursuivre dans cette direction.

Mme MENARD invite les participants à continuer à partager leurs avis sur l'opération ou à aborder à présent d'autres sujets dont ils souhaiteraient discuter.

Mme CHALIER exprime son inquiétude concernant un reportage diffusé sur France 2 dans l'émission « Envoyé spécial » sur les donateurs artisanaux. Elle craint que ce reportage ait un impact négatif sur

les actions menées en faveur du don, en présentant les donneurs sous un jour défavorable. Elle suggère de promouvoir des reportages suivant des parcours de dons légaux et classiques, mettant en avant des donneurs et des receveurs, pour contrebalancer l'effet de ce type de reportages jugés racoleurs.

Mme BOUGEARD signale qu'une femme membre de son association a participé au reportage de France 2 dans un contexte particulier, puisqu'elle est issue d'un don fait en cabinet de gynécologie. Elle évoque également sa propre participation à un reportage sur TF1 où elle a partagé son expérience de personne conçue par don, et où sa mère est intervenue en tant que femme receveuse. Elle souligne que ce reportage, bien que peut-être moins vu, avait le mérite d'aborder le sujet des secrets de famille et l'importance d'en parler.

Mme DUGUET évoque les efforts déployés pour collaborer avec une journaliste de l'émission « Envoyé Spécial » depuis mai 2024, dans le but de promouvoir le don et d'aborder les difficultés rencontrées par les femmes en attente. Malgré la multitude d'informations fournies, la journaliste a choisi de se concentrer sur les dons illégaux, un sujet fréquemment traité et considéré comme vendeur par les médias. De son côté, l'Agence tente de mettre en avant les messages importants et problématiques essentielles tout au long de l'année, en évitant les discours anxiogènes.

M. HEARD détaille la stratégie de communication de l'Agence avec les journalistes, incluant le placement de témoins, d'interviews d'experts et la production de contenus pour contrer les discours sensationnalistes. Il mentionne aussi une vidéo co-produite avec un influenceur, Ludovic B., présentant une image positive des donneurs. Il reconnaît la difficulté de lutter contre le traitement sensationnaliste des sujets dans l'espace médiatique, malgré les efforts de l'Agence pour orienter les journalistes vers un traitement plus équilibré de l'information.

Mme GANDELON exprime son désaccord avec la position précédente, se réjouissant de la diffusion du reportage malgré son caractère anxiogène. Elle souligne l'importance de dissuader les femmes d'avoir recours aux dons artisanaux, évoquant les risques d'agressions sexuelles, de maladies et les problèmes légaux. Mme GANDELON partage son expérience personnelle négative et insiste sur la nécessité d'informer le public des risques qui existent. Elle suggère également d'améliorer le système de contrôle des donneurs dans les CECOS, notamment s'agissant des « *serial* donneurs », proposant la création d'un fichier national qui serait géré par l'Agence de la biomédecine.

Mme BOUGEARD confirme l'existence de cas de fraudes, mentionnant un exemple de 27 demi-frères et sœurs issus apparemment de différents CECOS. Elle soutient l'idée d'un fichier national.

Mme GANDELON évoque le cas d'un donneur ayant utilisé des fausses identités pour donner dans plusieurs centres sur une période de 10 à 15 ans, soulignant les difficultés à le retrouver en raison de l'utilisation de faux noms. Elle exprime des inquiétudes sur la possibilité que de telles fraudes puissent encore se produire aujourd'hui.

Mme DE VIENNE rappelle aux membres du comité l'existence depuis septembre 2022 d'un registre national des donneurs de gamètes et d'embryons, géré par l'Agence. Ce registre, rempli par les centres de dons, contient l'identité des donneurs, des receveurs et des enfants. Il permet en outre de vérifier si un donneur a déjà donné au niveau national et de limiter à 10 le nombre d'enfants nés d'un même donneur. Le registre fonctionne pour les nouveaux donneurs. Les donneurs antérieurs à septembre 2022 y sont inclus seulement s'ils ont expressément consenti à donner accès à leurs données.

Mme GANDELON demande si le registre est obligatoire et effectivement rempli par les centres.

Mme DE VIENNE confirme que tous les centres remplissent le registre pour tous les donneurs et donneuses, malgré quelques retards occasionnels. L'Agence accompagne les centres pour optimiser l'utilisation du registre.

Mme GANDELON souhaite savoir si le registre contient toutes les informations laissées par le donneur en cas de demande d'accès aux origines.

Mme DE VIENNE explique que les informations identifiantes et non-identifiantes sont remplies par le donneur lui-même, soit sur un formulaire papier saisi ensuite au centre de don, soit directement par le biais d'un formulaire en ligne.

Mme GANDELON souligne l'efficacité potentielle de ce registre.

M. SAVINI partage les observations de Mme Chalier sur le reportage de France 2, qui donne une mauvaise image du don. Il souligne que certains problèmes évoqués relèvent de la prochaine loi de bioéthique. La loi actuelle limite à dix le nombre d'enfants par donneur. Il note l'incohérence légale permettant des rapports sexuels non protégés sans limite, tout en interdisant le don artisanal. Il mentionne des approches différentes au Québec et en Belgique. M. SAVINI explique que les longues files d'attente dans les CECOS poussent certaines personnes vers d'autres options, notamment les personnes qui souhaitent connaître l'identité du donneur immédiatement ou qui ont des préférences spécifiques non prises en compte par le système actuel.

M. HEARD souligne l'importance de ces remarques pour les futures révisions de la loi de bioéthique. Il compare la situation au don de rein du vivant, où la loi a été élargie. Il reconnaît l'échec de l'Agence à convaincre la journaliste d'inclure des informations sur la voie légale du don dans son reportage, malgré de nombreuses tentatives.

Mme MENARD regrette que le reportage n'ait ni mentionné le manque de donneurs en France, ni appelé à la mobilisation.

Pr TSIMARATOS suggère d'échanger avec les CECOS pour évaluer l'impact du reportage sur leur activité, même si une étude scientifique approfondie semble difficile.

M. HEARD relativise l'impact potentiel du reportage, rappelant que les Françaises et les Français sont exposés à des milliers de messages quotidiennement. Il explique que même des campagnes de communication importantes ont un impact limité dans le temps. En moyenne, une personne dans une grande ville française est exposée à entre 3 000 et 5 000 messages par jour par le biais de divers médias.

Mme GANDELON sollicite des précisions sur une rumeur concernant l'autorisation par l'Agence de la biomédecine de l'importation de sperme du Portugal pour un centre de don privé à Saint-Laurent-du-Var, exprimant son intérêt et sa surprise face à cette possibilité.

Mme DE VIENNE explique que des centres d'AMP demandent l'autorisation d'importer des gamètes de tiers donneurs de pays européens pour des femmes seules ou des couples, dans le respect de la directive européenne de 2004. En 2024, 16 demandes ont été acceptées.

Pr TSIMARATOS précise que la loi autorise l'importation de gamètes dans un cadre très précis, uniquement pour des projets individuels et non pour constituer un stock.

Dr MARMIER indique que ces cas concernent souvent des personnes ayant débuté individuellement un processus à l'étranger.

Mme GANDELON demande si l'importation est autorisée dans des cas généraux, par exemple face à un temps d'attente jugé trop long.

Pr TSIMARATOS explique que la demande doit provenir d'un centre reconnu, pour un seul projet, et ne peut constituer une voie de contournement par exemple face à des délais jugés trop longs. De son côté, l'Agence de la biomédecine examine les aspects légaux et réglementaires de chaque demande.

Mme GANDELON s'interroge sur la réaction de l'Agence face à une augmentation massive éventuelle des demandes d'importation de gamètes par les centres privés.

Pr TSIMARATOS répond que si chaque cas respecte la loi, il n'existe aucune raison de refuser.

D^r MARMIER souligne que le centre endosse la responsabilité de la demande auprès de l'Agence de la biomédecine. Actuellement, le phénomène reste très limité, mais une augmentation significative pourrait amener à reconsidérer la question.

P^r TSIMARATOS précise qu'en réalité, l'importation ne constitue pas une solution pour contourner les délais d'attente, mais peut répondre à des besoins spécifiques non satisfaits en France, sur demande documentée d'un centre d'AMP.

Mme GANDELON s'interroge sur le devenir des embryons issus de double don ou d'adoption d'embryons déjà attribués, sans accès aux origines, après le 1^{er} avril 2025.

D^r MARMIER observe que la situation des embryons conçus avec un tiers donneur est particulièrement complexe. Elle rappelle que la loi de 2021 a établi l'importance de l'accès aux origines, avec un délai fixé au 31 mars 2025 pour les gamètes. Pour les embryons conçus antérieurement, la situation est plus complexe. L'Agence travaille avec le ministère pour trouver une solution pour les projets en cours et à venir pour permettre l'utilisation des embryons existants tout en restant dans l'esprit de la loi sur l'accès aux origines. Une communication dédiée en direction des centres d'AMP et des associations est prévue prochainement.

Mme GANDELON évoque les risques médicaux liés à l'utilisation des ovocytes personnels, qui diminuent significativement avec le double don. Elle s'interroge sur l'état d'avancement de cette question, notant l'absence actuelle de ministre, ce qui complique les avancées avec le ministère. Elle mentionne en particulier le double don et l'adoption comme alternatives, et demande si ces options présentent des spécificités par rapport au sujet général.

Mme GANDELON souligne la nécessité de définir un équilibre entre les droits des personnes nées de dons et les droits des femmes potentiellement enceintes au 31 mars 2025.

Mme GANDELON s'enquiert maintenant de la position de l'Agence de la biomédecine sur la plainte en cours à Lyon contre les gynécologues Cryos auprès du Conseil de l'Ordre, mentionnant que le procureur poursuit apparemment la procédure.

P^r TSIMARATOS indique que l'Agence de la biomédecine observe le dossier, mais sans être formellement sollicitée sur cet aspect, en ayant seulement été informée.

Mme GANDELON suggère que l'Agence pourrait être considérée comme partie prenante en tant que représentant de l'État.

P^r TSIMARATOS explique que l'Agence n'est pas directement impliquée dans la procédure judiciaire en cours. Il précise que les ARS sont responsables des autorisations et de leur exploitation. Il indique que l'Agence prend acte de la situation et l'examine de son côté, mais n'est pas consultée pour donner son avis.

4) GROUPE DE TRAVAIL « AMP AVEC TIERS-DONNEUR »

- Lancement des travaux, objectifs et premiers axes de travail

D^r LEPRETRE présente les objectifs et le contexte du groupe de travail sur l'AMP avec tiers donneur. Elle explique que ce groupe a été créé à la suite du constat de délais de prise en charge longs et de pratiques hétérogènes entre les centres. Les objectifs incluent le renforcement de la transparence sur les résultats, l'amélioration de l'équité d'accès, la facilitation des échanges entre centres et l'harmonisation des parcours de soins. Elle détaille la composition du groupe, mentionnant une majorité de biologistes représentant à la fois les centres publics et privés.

Le groupe de travail sur le pilotage des dons de gamètes et d'embryons comprend 9 cliniciens, 16 biologistes, 4 psychologues et 5 représentants d'associations. Il vise à établir des règles d'éligibilité des donneurs, un référentiel de prise en charge des patients et un référentiel technique de traitement des échantillons. Le groupe a tenu deux réunions, respectivement en octobre et novembre 2024, se concentrant sur la sécurité des donneurs et des receveurs, ainsi que sur la qualité des dons. L'accent est mis sur la protection de la santé des donneuses, compte tenu du caractère plus invasif du prélèvement. Le groupe travaille également sur des critères harmonisés de sélection des donneurs, la sécurité infectieuse pour les receveurs, et la qualité des gamètes et embryons. Un prochain groupe de travail abordera la sécurité des enfants issus de ces dons.

M. SAVINI s'interroge sur l'état des stocks de gamètes, notamment de sperme, en vue de la destruction prévue au 1^{er} avril 2025, et sur la possibilité pour les anciens donneurs de considérer l'accès aux origines.

D^r LEPRETRE annonce le lancement d'une enquête en janvier 2025 pour estimer les stocks d'anciens donneurs au 31 mars 2025, évaluer le volume à détruire, et vérifier si le nouveau stock de donneurs sera suffisant pour répondre aux besoins à partir du 1^{er} avril 2025.

Mme GANDELON précise ne pas avoir assisté à la réunion, mais avoir reçu l'ordre du jour. Elle constate que le premier point concernait « l'évaluation de l'utilisation des codes CIM-10 pour le prélèvement d'ovocytes en vue d'un don dans le système national de données SNDS ». Elle souligne que même en cherchant SIM10 sur Google, les résultats ne sont pas satisfaisants. Elle approuve par conséquent le point de vue de Mme Seyfried¹.

D^r LEPRETRE explique que le groupe de travail a été l'occasion de rappeler l'importance d'un bon codage pour le fléchage des fonds et le suivi des donneuses. Ce sujet n'a occupé qu'une courte partie de la réunion. Elle reconnaît qu'actuellement le groupe de travail est principalement axé sur les pratiques professionnelles de biologistes. Elle propose de réfléchir à une meilleure intégration des associations dans les discussions futures, qui ne seront pas toujours médicales. D^r LEPRETRE souligne l'importance de partager les données avec les associations. Elle rappelle pour autant que l'objectif est d'établir des recommandations professionnelles, ce qui explique la nature médicale du groupe de travail.

5) PROCHAINS RENDEZ-VOUS

- 2^{ème} comité d'interface avec les associations : lundi 3 mars, 14h à 16h (visioconférence)
- Prochain comité de suivi du plan PEGH : lundi 31 mars (visioconférence)

D^r MARMIER annonce également l'organisation d'un webinaire le 13 janvier 2025 de 13h à 14h30 destiné aux centres et aux associations, pour anticiper les changements prévus au 31 mars 2025.

Mme CHALIER demande des informations sur la proposition formulée par plusieurs associations d'instaurer une journée nationale du don pour mener une campagne de communication impactante annuelle.

M. HEARD confirme que l'idée d'une journée nationale du don a été discutée lors des comités de suivi des plans. Il explique que la décision d'instaurer une telle journée relève du ministère de la Santé et du gouvernement. Il souligne l'existence de nombreuses journées nationales et l'importance d'un travail continu sur l'opinion publique concernant le don. Il mentionne l'opportunité médiatique annuelle offerte par l'anniversaire des lois de bioéthique, notamment sur les questions d'AMP. M. HEARD suggère de soulever à nouveau cette question lors des comités de suivi des plans, tout en insistant sur la nécessité de poursuivre le travail de communication tout au long de l'année.

¹ Remarque sur le fil de discussion : « Le comité est très orienté médecins. En tant qu'association, je me sens souvent déconnectée des échanges. »

P^r TSIMARATOS explique que la mise en place d'une journée nationale nécessite un fort soutien ministériel. Il évoque des déplacements à l'étranger (Espagne, Italie, et bientôt Belgique) pour étudier les pratiques d'autres pays dans le domaine de l'Agence de la biomédecine. Il souligne les différences d'approche, notamment une gestion très régionale en Espagne et en Italie, avec peu d'engagement national en matière de communication. Ces pays s'appuient davantage sur les associations et les représentants de patients pour les initiatives de communication. Il note des différences significatives entre les pays, comme une large ouverture et une forte densité de centres privés en Espagne et des disparités régionales en Italie. Il mentionne également les échanges de gamètes et d'embryons entre l'Espagne et l'Italie. Il propose un retour plus détaillé sur ce benchmark international.

Mme GANDELON demande si la rémunération ou le défrayement jouent un rôle dans ces résultats.

P^r TSIMARATOS explique que la publicité est interdite par la loi en Espagne. Un défrayement forfaitaire est prévu. Il précise que l'aspect financier n'est probablement pas le principal facteur incitatif, mais que la simplicité administrative du défrayement forfaitaire en Espagne, comparée au système français, pourrait être une source d'inspiration.

Mme GANDELON souhaite savoir si un changement vers un système forfaitaire en France pourrait être envisageable sans une nouvelle loi bioéthique.

P^r TSIMARATOS signale que le principe de neutralité du don est inscrit dans la loi française. La différence avec l'Espagne réside dans le fait que le défrayement y est calculé sur une base forfaitaire, identique pour tous, sans nécessité de justifier chaque dépense comme c'est le cas en France.

D^r MARMIER précise qu'en Espagne, une commission nationale rattachée au ministère de la Santé fixe de nombreux éléments, dont le montant maximal autorisé pour le défrayement. Elle ajoute que les établissements semblent tous accorder le montant maximum, selon le ministère espagnol.

Mme GANDELON juge cette piste intéressante, estimant que l'aspect financier, bien que n'étant pas la principale motivation, peut aider à la décision du don, notamment chez les étudiants.

Mme CHALIER observe que le système forfaitaire éviterait la complexité d'avoir à réunir tous les justificatifs nécessaires.

P^r TSIMARATOS rapporte que selon le ministère espagnol, le défrayement n'est pas considéré comme un élément incitatif. Les personnes ne réalisent pas un don pour gagner de l'argent, mais savent en revanche que leurs frais seront pris en charge à hauteur du maximum prévu. Il ajoute que les Espagnols semblent posséder une culture de générosité et de solidarité plus développée qu'en France. Il note deux différences majeures entre la France et l'Espagne : l'organisation centralisée en France contre décentralisée en Espagne et un plus grand sentiment de confiance de la population espagnole envers son système de santé. P

M. HEARD rapporte que l'Espagne affiche également le taux d'opposition au don d'organes le plus faible.

Mme CHALIER souligne l'importance pour les associations de travailler ensemble au niveau local, en dépassant les clivages, pour promouvoir efficacement le don de gamètes. Elle reconnaît que des désaccords persistent, mais insiste sur la nécessité de collaborer.

M. HEARD rappelle l'objectif des réunions entre l'Agence de la biomédecine et les associations : trouver des consensus et harmoniser les discours. Il insiste sur l'importance d'un espace de dialogue et de partage pour avancer efficacement.

Mme GANDELON demande s'il serait possible d'obtenir des supports de communication destinés aux enfants issus de dons, notant un manque de ressources sur ce sujet. Elle suggère, pour sa part, la création de flyers disponibles en ligne et chez les professionnels pour encourager les parents à aborder le sujet avec leurs enfants.

M. HEARD prend note de la demande. Il explique que l'information des personnes issues d'un don sur leur mode de conception se situe à la limite des missions de l'Agence de la biomédecine. Face aux contraintes budgétaires, l'Agence doit prioriser ses actions. Il propose une approche collaborative : identifier, promouvoir ou coconstruire des documents existants jugés pertinents, plutôt que de produire de nouveaux supports. Cette méthode serait plus rapide et productive que la création de documents par l'Agence, qui nécessite un processus long et minutieux. Il souligne que l'Agence prévoit d'améliorer l'accessibilité de ses supports existants d'ici 2025. Pour des sujets périphériques, il suggère que les initiatives viennent des partenaires, avec un possible soutien, à savoir une relecture et/ou une diffusion par l'Agence si le contenu est jugé pertinent.

La séance est levée à 12 heures 05.