

## **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 12 juin 2023**

#### **ORDRE DU JOUR**

Introduction : **Marine JEANTET, directrice générale de l'Agence de la biomédecine**

1. Baromètre d'opinion « les Français et le don de gamètes » (**F Tong / D Heard**)
2. Présentation des travaux du groupe de travail « Gestion des stocks de paillettes de spermatozoïdes » (**DGPEh**)
3. Conditions de prise en charge des remboursements de soins d'AMP faits à l'étranger (**CNAM-CNSE**)
4. MIG 2023 : nouveautés liées à la LBE (**OFAS**)
5. Temps d'échanges avec les associations et les professionnels de santé
  - Modification du formulaire de consentement du tiers donneur (Caroline Seyfried) **DGS**
  - Fragilité de l'accès aux données identifiantes par la seule possession du document d'identité de l'enfant majeur (Hélène Letur) **DGS**
  - Création d'une journée nationale du don de gamètes (Caroline Seyfried) **DGS**
  - Articulation avec le plan interministériel égalité femmes- hommes (renforcer les autorisations d'autoconservation non médicale sur le territoire) (Virginie Rio) **DGS**
  - Référentiel à destination des professionnels et des patients pour l'accompagnement des femmes non mariées dans le cadre de l'AMP (Pietro Santulli-Rachel Levy)
  - Fluidification du parcours de soins, en lien avec les centres privés, dans le cadre de l'autoconservation non médicale de gamètes (Rachel Levy)
  - Hétérogénéité des pratiques sur la qualité des paillettes utilisées (M Gaudelon).

Conclusion : **M. le Professeur Michel Tsimaratos, directeur général adjoint chargé de la politique médicale et scientifique**

# COMITE DE SUIVI LOI DE BIOETHIQUE

**Séance du lundi 12 juin 2023**

—  
*Sous la présidence de Marine Jeantet*  
—

**Présents :**

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

DGS : Laurent Butor, Stéphanie Sahuc-Depeigne, Eric Waisbord, Eva Gilligham

DGOS : Hélène Baret

SGMAS : Béatrice Tran

CNAM : Vanessa Vitu, Danièle Rousseau, Raphaëlle Verniolle, Solenne Briere

CNSE : Loïc Monvoisin

ARS : Florelle Bradamantis (ARS Guadeloupe),

Conférence des DG de CHU : Samuel de Luze

Conférence des présidents de CME : Véronique Equy

CAPADD : Véronique Menahem, Sylvie Piuro, Emmanuel Vernier

Professionnels : Mikaël Agopiantz (Fédération nationale des collèges de gynécologie médicale), Silvia Alvarez (collectif des centres privés en AMP), Florence Brugnon (BLEFCO), Hortense Drapier (centre de don Brest), Bérengère Ducrocq (CECOS Lille), Florence Eustache (Fédération des CECOS), Hélène Letur (GEDO), Rachel Levy (centre de don APHP/Tenon), Xénia Michelson Lechat (GEFF), Sophie Mirallié (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 Piat (Don d'ovocytes, de spermatozoïdes, un espoir), Stéphanie Prat (APGL), Charoey Raoul (Les cigognes de l'espoir), Virginie Rio (Collectif BAMP), Caroline Seyfried (Dons de gamètes solidaires), Romain MBiribidi (Afrique Avenir)

## ORDRE DU JOUR

---

1.	Introduction .....	4
2.	Baromètre d'opinion « les Français et le don de gamètes » .....	5
3.	Présentation des travaux du groupe de travail « Gestion des stocks de paillettes de spermatozoïdes » (DGPEh).....	6
4.	Conditions de prise en charge des remboursements de soins d'AMP faits à l'étranger (CNAM-CNSE) .....	9
5.	MIG 2023 : nouveautés liées à la LBE (OFAS) .....	10
6.	Temps d'échanges avec les associations et les professionnels de santé .....	10
a.	Modification du formulaire de consentement du tiers donneur.....	10
b.	Fragilité de l'accès aux données identifiantes par la seule possession du document d'identité de l'enfant majeur .....	11
c.	Création d'une journée nationale du don de gamètes .....	11
d.	Articulation avec le plan interministériel égalité femmes- hommes (renforcer les autorisations d'autoconservation non médicale sur le territoire).....	12
e.	Référentiel à destination des professionnels et des patients pour l'accompagnement des femmes non mariées dans le cadre de l'AMP (Un représentant du CNGOF – Une représentante du centre de don APHP/Tenon) .....	12
f.	Fluidification du parcours de soins, en lien avec les centres privés, dans le cadre de l'autoconservation non médicale de gamètes .....	13
g.	Hétérogénéité des pratiques sur la qualité des paillettes utilisées.....	14
7.	Conclusion.....	14

*La séance est ouverte à 14 heures.*

## **1. INTRODUCTION**

La Directrice générale rappelle qu'il s'agit de la dernière séance du comité de suivi de la loi de bioéthique. Ce comité a été mis en place à la demande du ministre des Solidarités et de la Santé pour rassembler l'ensemble des parties prenantes, pour être en adéquation avec leurs demandes et appliquer la loi le plus harmonieusement possible.

Le Comité vise notamment à suivre l'élargissement des personnes éligibles à l'AMP, puisqu'il s'agissait d'un des changements les plus importants induits par la loi de bioéthique. Une première réunion s'est tenue le 15 novembre 2021. Lorsque la présente réunion sera terminée, six se seront tenues. Elles ont permis de suivre l'application des différents décrets d'application :

- le décret du 28 septembre 2021 élargissant l'AMP aux couples de femmes et aux femmes non mariées et fixant les conditions d'âge applicables pour la prise en charge des personnes en AMP ;
- le décret du 31 décembre 2021 relatif à la possibilité d'autoconservation des gamètes ;
- le décret du 1<sup>er</sup> septembre 2022 relatif au droit d'accès à l'origine pour les personnes issues d'une AMP avec tiers donneur, avec la mise en place d'un registre national.

Le Comité de suivi a permis de préciser la portée des textes et de répondre aux questions posées par l'évolution du cadre juridique. Concernant la prise en compte des femmes non mariées et les couples de femmes, six enquêtes ont été réalisées en 2021 et 2022 auprès des différents centres. Les professionnels ont parfaitement joué le jeu, alors que le recueil des données demande un long travail d'enquête. L'afflux de demandes et les délais d'attente ont pu être mesurés, permettant un pilotage très fin des impacts. Des moyens importants ont été déployés pour soutenir les centres. En effet, les enquêtes ont révélé un afflux de demandes beaucoup plus massif que prévu. Pour y faire face, les centres ont reçu un soutien financier supplémentaire exceptionnel, pour la deuxième année consécutive. Ces aides financières ont été effectuées sous forme d'aides à la contractualisation (AC), en complément des MIG annuelles, et s'élevaient à 7,4 millions en 2021 pour les 41 centres concernés (soit 1/3 de l'enveloppe MIG annuelle globale déléguée à tous les centres d'AMP). De même qu'en 2022, leur mise en place, d'une ampleur inédite, a été permise par les travaux de ce comité.

Par ailleurs, l'accès à l'autoconservation médicale des gamètes a été un véritable bouleversement. 11 500 femmes ont fait une demande de première consultation à ce sujet ; 4 800 femmes sont parvenues à consulter véritablement. La demande ne faiblit pas. Cependant, les délais sont très différents selon les régions : ils dépassent notamment les 24 mois en Ile-de-France.

Ce comité sera transformé suite à cette dernière réunion en un Comité de suivi du plan ministériel pour la procréation, l'embryologie et la génétique humaines. Ce nouveau comité conservera le même format mais sera élargi aux ARS et aux professionnels de la génétique.

Un représentant de la DGS revient sur les deux décisions rendues la semaine précédente par le Conseil constitutionnel suite à des QPC.

La première question concernait l'article 5 de la loi de bioéthique. Il s'agissait de savoir dans quelle mesure les dispositions prévoyant l'absence de possibilité de filiation entre un donneur de gamètes et l'enfant né du don étaient conformes à la Constitution. Le Conseil constitutionnel a considéré que la loi et ses dispositions étaient conformes à la constitution. Il n'existe aucune jurisprudence sur le sujet, mais rien ne s'oppose à ce qu'une adoption simple soit réalisée entre ces deux personnes. Ce sujet diffère de la demande de filiation avec l'enfant né du don et le tiers donneur, qui elle reste prohibée.

La deuxième décision porte sur les conditions par lesquelles la Commission instituée par la loi CAPADD sollicite des « anciens donneurs », dont le don est antérieur au 1<sup>er</sup> septembre 2022. Elle visait à savoir dans quelles conditions les anciens donneurs pouvaient refuser d'être sollicités. Le Conseil constitutionnel a répondu que rien n'imposait de solliciter plusieurs fois le même donneur. Le dispositif mis en œuvre par la CAPADD est confirmé. Une réunion de la Commission se tiendra prochainement pour se pencher sur les conséquences de ces décisions.

## **2. BAROMETRE D'OPINION « LES FRANÇAIS ET LE DON DE GAMETES »**

*Une représentante de l'Agence de la Biomédecine présente les résultats du baromètre d'opinion.*

Une représentante des ARS demande si cette enquête a été étendue aux outremer. Si la réponse est négative, cette extension est-elle envisagée ?

Une représentante de l'Agence répond qu'en principe, elle comprend les outremer. De plus, un focus spécifique sera fait sur la Guadeloupe concernant les actions de communication.

Un représentant de l'Agence précise que la méthode des quotas utilisée pour ce sondage comme pour tous les sondages nationaux prend en compte toutes les composantes du territoire français, y compris les territoires ultramarins.

### **3. PRESENTATION DES TRAVAUX DU GROUPE DE TRAVAIL « GESTION DES STOCKS DE PAILLETES DE SPERMATOZOÏDES » (DPEGH)**

*Un représentant de la DPEGh présente les résultats des travaux du groupe de travail.*

La Directrice générale propose de mutualiser la répartition des stocks entre les centres. Les centres bénéficiaires sont définis en fonction du niveau d'épuisement des stocks. Par ailleurs, une campagne de communication aura lieu à l'automne concernant le don de gamètes afin de reconstituer au plus vite un nouveau stock.

Un représentant des professionnels de santé s'estime satisfait de la méthodologie employée, des orientations prises et de la date choisie, qui correspond à un compromis entre les différents délais. Dans le contexte national français, la destruction des paillettes serait une honte. Néanmoins, la composition de ces groupes de travail exclut les coordonnateurs de centre d'AMP et donc les gynécologues. Ce point devrait être revu. Les comptes-rendus adressés aux responsables de centres devraient également être adressés à l'ensemble des coordinateurs. Par ailleurs, une seule société savante a été incluse. Il est dommage que la SMR ne l'ait pas été.

De plus, le suivi devrait être effectué par le Comité de suivi plénier. Il faudrait revenir à un fonctionnement institutionnel reposant sur les instituts publics de santé. Si besoin, les missions d'inspection faisant partie des prérogatives des ARS pourraient être utilisées. La montée du stock doit également être suivie de manière très rapprochée afin de pouvoir intervenir rapidement si nécessaire.

La Directrice générale répond que tous les comptes-rendus seront envoyés aux coordonnateurs. A partir de l'automne, le comité de suivi des plans inclura les ARS. Toutes les parties prenantes seront présentes. L'Agence prend note de la suggestion d'ajustement des centres bénéficiaires. Néanmoins, tout dépend de la date choisie par le ministre.

Une représentante d'une association demande quels sont les stocks d'ovocytes et d'embryons, ceux-ci n'ayant pas été mentionnés.

La Directrice générale explique qu'il n'existe pas de stocks d'ovocytes et que le stock d'embryons étant très faible, il ne pose pas les mêmes problèmes de délais que les stocks de spermatozoïdes.

Une représentante des professionnels de santé, coordinatrice d'un centre AMP, se souvient avoir été invitée aux réunions sans en avoir la certitude. Comment le travail du CECOS, relativement lourd et chronophage, sera-t-il valorisé ? De plus, si les paillettes en stock peuvent être utilisées, les patientes pourront-elles choisir leur donneur ?

La Directrice générale répond que la valorisation des centres de don est en cours. Si la proposition est adoptée, elle sera accompagnée par des aides financières. Ce point est bien identifié. Par

ailleurs, l'accès anticipée aux nouvelles cuves suit une logique d'équité : permettre l'accès à certaines personnes seulement créerait des injustices. La phase de transition doit permettre à la loi de s'appliquer le plus vite possible, sans pour autant faire entrer de passagers clandestins.

Un représentant de la DGS ajoute qu'il n'existe pas de droit d'exiger des dons relevant du nouveau régime avant la date. Néanmoins, l'utilisation des paillettes du nouveau régime est possible dans certains cas spécifiques.

Une représentante des professionnels de santé s'interroge sur la gestion pratique de la situation. Si les stocks de paillettes sont épuisés dans un centre, comment la mise en commun se fera-t-elle concrètement ?

La Directrice générale précise que la solution de mutualisation n'a pas été arrêtée pour le moment. Néanmoins, l'Agence se chargera d'organiser cette mutualisation : un point d'entrée sera défini, sans doute constitué d'une équipe ad hoc.

Une représentante des professionnels de santé avertit que les délais sont très courts. Ainsi, le CECOS de Guadeloupe demande déjà des paillettes.

La Directrice générale a bien conscience de la temporalité.

Une représentante des professionnels de santé constate que les donneurs manquent cruellement. Par conséquent, les délais de prise en charge risquent de s'allonger. La campagne de communication prévue en automne sera sans doute trop tardive au vu de la date de la transition. Deux ou trois phases de communication par an pourraient-elles être envisagées ?

La Directrice générale rappelle que la date proposée par le groupe de travail se situe entre fin décembre 2024 et mars 2025. Il s'agit seulement d'une proposition.

Un représentant de l'Agence ajoute que la communication concernant le recrutement de donneurs a lieu toute l'année. Un temps fort de la campagne est prévu à l'automne. En effet, un délai est forcément nécessaire pour prévoir une campagne de communication. Par ailleurs, il vaut mieux se concentrer sur une période précise plutôt que de diluer les moyens déployés. Les campagnes ont permis d'augmenter le nombre de donneurs.

Une représentante des professionnels de santé objecte que le nombre de demandes a été multiplié par sept.

Un représentant de l'Agence affirme que la communication a lieu tout au long de l'année par différents moyens.

Une représentante des professionnels de santé précise qu'elle fait face à des demandes très importantes dans son centre. La démarche de transfert des paillettes et des données associées est extrêmement lourde. De plus, la convention a été très difficile à établir.

La Directrice générale considère que l'expérience acquise bénéficiera à l'extension du dispositif dans un cadre national.

Une représentante d'une association demande si une communication nationale est prévue afin d'informer des patients concernés par le don de gamètes. Par ailleurs, quelles garanties les personnes auront-elles concernant les stocks ? Les établissements qui réalisent du don de gamètes et stockent les spermatozoïdes effectuent déjà un travail immense. Une entité nationale doit pouvoir décharger les centres afin de faciliter la répartition des gamètes et alléger le travail des professionnels. Les centres d'AMP privés ne doivent pas être oubliés : leur force de travail peut être mise au service de chacun.

La Directrice générale répond qu'aucune campagne nationale n'est prévue concernant les dispositions transitoires. En effet, les moyens sont concentrés sur la promotion du don de gamètes. La demande sociétale est importante. Le message envoyé par une campagne ne serait d'ailleurs pas très clair compte tenu des disparités locales. Il est envisagé un appui, qui n'est pas encore validé. Ces mesures généreront un travail important pour les centres « contributeurs ». Par ailleurs, l'idée d'un recours aux centres privés est ancienne. Néanmoins, concernant la manipulation des paillettes, il n'a pas été validé sur le plan politique. Certaines étapes peuvent néanmoins être prises en charge par les centres privés.

Une représentante des professionnels de santé affirme que les centres privés devraient trouver leur place dans le dispositif, car ils pratiquent la PMA avec sérieux. Pourraient-ils se voir attribuer des paillettes, par exemple en cas de demandes de femmes seules ? Comment rendre la communication plus fluide avec ces centres ?

Un représentant de la DGS rappelle que la place du secteur privé a déjà été évoquée lors de la réunion précédente. L'ouverture des travaux à la rentrée permettra de fluidifier les parcours. Le cadre légal donne déjà la possibilité de faire certains ajustements.

Par ailleurs, ce représentant remercie, au nom de la DGS, les contributeurs d'avoir fait émerger ces éléments permettant au gouvernement de prendre des arbitrages. Un texte d'application doit définir la date de changement de régime. Il prendra en compte les conclusions présentées lors de cette réunion, et particulièrement les temps d'organisation et de déploiement. Ce temps d'échange a permis de questionner l'organisation et la gestion des stocks dans un contexte de forte augmentation des demandes. La DGS souhaite faire évoluer le système au niveau national afin d'éviter de créer des disparités géographiques d'accès aux gamètes.

#### **4. CONDITIONS DE PRISE EN CHARGE DES REMBOURSEMENTS DE SOINS D'AMP FAITS A L'ETRANGER (CNAM-CNSE)**

La Directrice générale souhaiterait clarifier ce point avec les associations de patients.

*Une représentante de la CNAM présente les règles de prise en charge.*

La Directrice générale considère que cette présentation apporte déjà beaucoup d'informations et de réponses potentielles.

Une représentante de la CNAM précise qu'une demande avait été faite afin qu'une série de webinaires soit organisée avec les associations.

Une représentante de la CNAM explique que la mention « PMA » sur *Ameli.fr* est seulement destinée au référencement de la page.

*Le fonctionnement d'Ameli.fr est détaillé sur l'écran.*

Une représentante d'une association regrette que la mention du notaire persiste. En effet, le certificat du notaire ne fait pas partie des documents que le CNSE devrait pouvoir demander. Les couples de femmes n'ont aucune obligation légale de signer la reconnaissance conjointe anticipée.

Une représentante de la CNAM prendra en compte cette remarque.

Une représentante d'une association explique avoir longtemps considéré que l'avis des associations était peu pris en compte. Désormais, la situation a changé. Par ailleurs, certaines personnes ont vu leur dossier refusé parce qu'ils n'ont pas écrit qu'ils ne voulaient pas un DPI. D'autres dossiers dûment complétés sont refusés sans aucun motif.

Un représentant du CNSE précise que, pour certaines demandes, le DPI est inclus dans le devis.

La Directrice générale considère que ces sujets pourront être développés dans le cadre des webinaires.

Une représentante d'une association affirme ne pas avoir essuyé de refus concernant les dossiers dont elle s'est occupée. Le site *Ameli* est très bien fait. Néanmoins, les dossiers sont tous très différents et longs à remplir. Le travail d'accompagnement manque dans certaines associations.

La Directrice générale répond que les webinaires permettront sans doute de résoudre ce problème.

Une représentante des professionnels de santé explique que, pour les médecins, il est difficile de mettre en place ces dossiers. Souvent, des examens complémentaires très coûteux sont demandés alors qu'ils n'ont pas lieu d'être. Il existe un véritable problème d'harmonisation des pratiques. Par ailleurs, les médecins sont-ils habilités à faire des ordonnances pour les donneuses d'ovocytes ?

Une représentante de la CNAM examinera ce point.

La Directrice générale propose de transmettre les éléments concrets à l'Agence, qui se chargera ensuite de les transmettre à la CNAM.

Une représentante d'une association demande si les associations seront bien informées de la tenue des webinaires.

La Directrice générale le confirme. L'Agence se chargera de mettre les associations en contact.

Une représentante des professionnels de santé précise que, concernant les prescriptions pour les donneuses d'ovocytes, il est très difficile de faire une prescription pour un patient n'ayant pas été vu.

Une représentante de la CNAM indique que l'harmonisation médicale des pratiques dans le cadre européen dépasse le cadre de cette réunion. Les devis des établissements étrangers sont souvent faits dans un but commercial, avec des examens complémentaires totalement inutiles. Si les examens sont effectués en France, ils sont pris en charge.

## **5. MIG 2023 : NOUVEAUTES LIEES A LA LBE (OFAS)**

Une représentante de l'ABM présente les travaux de rénovation des composantes des missions d'intérêt général (MIG) destinées aux centres d'AMP, travaux engagés en raison des nouvelles activités et/ou exigences liées à la révision de la LBE. La rénovation de la MIG AMP vise à prendre le relais des aides complémentaires exceptionnelles (AC) versées en 2021 et 2022 (cf. paragraphe introductif).

## **6. TEMPS D'ÉCHANGES AVEC LES ASSOCIATIONS ET LES PROFESSIONNELS DE SANTE**

### **a. MODIFICATION DU FORMULAIRE DE CONSENTEMENT DU TIERS DONNEUR**

Une représentante d'une association demande des informations complémentaires sur cette modification.

Un représentant de la DGS explique que des mises à jour sont nécessaires du côté de l'Agence compte tenu des demandes. Le formulaire est annexé dans un arrêté publié par le ministre de la Santé : il sera modifié pour tenir compte des possibilités des évolutions mises en œuvre dans le registre.

La Directrice générale précise que le temps de développement durera quelques mois. Cependant, aucun calendrier n'a été arrêté pour le moment.

Un représentant d'une association rappelle que le consentement d'un ancien donneur doit être donné en deux temps, d'abord à la CAPADD puis dans le registre. Or, la CAPADD compte 300 demandes, alors que le registre en compte environ 5. S'agit-il d'un problème de procédure ?

La Directrice générale ne dispose pas d'éléments à ce sujet.

Un représentant de la DGS précise que les cinq dossiers considérés comme complétés comptent plus d'information que les autres.

Un représentant d'une association souhaiterait s'assurer que les centres de dons jouent le jeu et enregistrent bien les demandes.

La Directrice générale fait remarquer qu'un délai de traitement est sans doute nécessaire.

Un représentant de la DGS ajoute qu'une telle discussion a déjà eu lieu lors de réunions. L'enregistrement auprès des centres directement est un élément présent dans la loi. Nous pouvons rediscuter de ce point en réunion de la CAPADD. Le nombre de fiches de donneurs enregistrées est en effet limité.

#### **b. FRAGILITE DE L'ACCES AUX DONNEES IDENTIFIANTES PAR LA SEULE POSSESSION DU DOCUMENT D'IDENTITE DE L'ENFANT MAJEUR**

Une représentante des professionnels de santé explique que cette question a été posée par plusieurs couples de donneurs, notamment des femmes. En effet, seul un enfant issu d'un don peut introduire une demande auprès de la CAPADD. Néanmoins, l'un de ses parents pourrait le faire à sa place. Le système pourrait-il être plus sécurisé ?

Un représentant de la DGS pense que le risque zéro n'existe pas en la matière. Les modalités de contact sont aux normes de l'identitovigilance. La personne doit donner ses papiers d'identité. Pour aller plus loin, il faudrait utiliser des données biométriques hors de portée de la CAPADD.

Une représentante d'une association précise que les réponses sont faites par courrier recommandé.

La Directrice générale considère qu'il ne faudrait pas non plus trop fortement restreindre les libertés individuelles.

#### **c. CREATION D'UNE JOURNEE NATIONALE DU DON DE GAMETES**

Une représentante d'une association explique que cette idée a été évoquée en commission communication. La journée se déroulerait sur le modèle du don de sang ou du don d'organes afin de recruter des donneurs. Un courrier est en cours de rédaction.

#### d. ARTICULATION AVEC LE PLAN INTERMINISTERIEL EGALITE FEMMES-HOMMES

Une représentante de la CNAM précise que le rapport sur les causes d'infertilité rendu en février 2022 à Olivier Véran comportait six axes de préconisation très importants. L'information permet d'éviter le plus possible le recours à l'AMP.

Un représentant de la DGS répond que son service ne s'occupe pas directement de cette question. Néanmoins, une dimension d'information et de prévention existe. Le point est pris en compte et donnera lieu à un retour.

Complément post réunion : les actions visant à favoriser l'information sur l'infertilité est prise en compte dans le cadre du plan égalité femme-homme 2023-2027, qui prévoit notamment l'intégration d'informations dans le cadre des consultations de prévention et le financement de programmes de recherche pilotés par l'INSERM à ce sujet.

#### e. REFERENTIEL A DESTINATION DES PROFESSIONNELS ET DES PATIENTS POUR L'ACCOMPAGNEMENT DES FEMMES NON MARIEES DANS LE CADRE DE L'AMP (UN REPRESENTANT DU CNGOF – UNE REPRESENTANTE DU CENTRE DE DON APHP/TENON)

Un représentant des professionnels de santé indique qu'étant donné les difficultés rencontrées, les différents centres de l'AP-HP ont rédigé un référentiel de prise en charge. Celui-ci a été soumis à un comité de relecture et devrait être publié en ligne puis au format papier en septembre.

Une représentante des professionnels de santé précise que ce document a reçu l'appui de plusieurs sociétés savantes.

Une représentante des professionnels de santé ajoute qu'il répond à 99 % des demandes médicales professionnelles.

Une représentante des professionnels de santé explique que le document couvre à la fois l'ouverture aux femmes non mariées et aux couples de femmes et l'autoconservation non médicale.

Une représentante d'une association demande si les associations ont été consultées.

Une représentante des professionnels de santé répond par la négative. Le référentiel est basé sur une revue de littérature factuelle et exclusivement médicale. Cependant, le document sera visible de tous dès qu'il sera publié.

Un représentant de la DGS rappelle que l'Agence vient d'achever un travail important concernant l'évolution des bonnes pratiques. Cette publication a-t-elle vocation à être discutée dans ce cadre ?

Une représentante des professionnels de santé ne pense pas qu'il existe d'incompatibilités entre le référentiel et le guide des bonnes pratiques.

Concernant l'accompagnement des femmes non mariées, une représentante d'une association évoque le cas de femmes confrontées à de grandes difficultés au CECOS de Bordeaux. Il serait judicieux d'harmoniser les prises en charge.

Une représentante des professionnels de santé répond que le questionnaire du CECOS de Bordeaux ne fait pas référence au référentiel.

Une représentante d'une association indique qu'en mars 2022, la fédération des CECOS avait pris une initiative qu'il faudrait maintenir afin de réfléchir à l'accueil des femmes.

Un représentant des professionnels de santé demande si cette publication concerne uniquement les femmes non mariées ou si elle inclut les couples de femmes.

Un représentant des professionnels de santé explique qu'aucune discrimination n'est faite. Toutes les situations sont abordées de la même façon. Néanmoins, la démarche du référentiel est justifiée par la nouvelle loi de bioéthique.

Un représentant des professionnels de santé fait remarquer que l'objectif d'harmonisation ne doit pas se traduire par un nivellement par le bas. Dans certains centres de don, l'accueil est moins bien réalisé que dans d'autres. Aucune politique discriminatoire ne doit être appliquée.

#### f. FLUIDIFICATION DU PARCOURS DE SOINS, EN LIEN AVEC LES CENTRES PRIVÉS, DANS LE CADRE DE L'AUTOCONSERVATION NON MEDICALE DE GAMETES

Une représentante des professionnels de santé indique qu'une « to do » liste a été mise en place pour préparer tous les aspects documentaires nécessaires à l'ouverture du dossier et les étapes pouvant être réalisées avant la première consultation CECOS. Cette procédure a été mise en œuvre à l'hôpital Tenon et commence à porter ses fruits.

La Directrice générale considère que cette initiative sera très utile au groupe de fluidification des parcours qui sera lancé à la rentrée.

Une représentante des professionnels de santé affirme que l'instruction de dossiers sur plusieurs centres, une pratique observée en Ile-de-France, ne favorise pas la fluidité. Une informatisation des demandes permettrait d'éviter les doublons.

Une représentante des professionnels de santé ajoute qu'un problème semblable se pose au niveau inter-régional. En effet, les femmes s'inscrivent dans plusieurs centres dans différentes régions.

Une représentante de la CNAM rappelle que les inscriptions multiples existaient déjà pour les couples hétérosexuels. Elles sont liées à la longueur des délais. Ces stratégies sont mises en œuvre par des patients pour que leurs demandes aboutissent plus rapidement. Il faut réfléchir à ces stratégies de façon systémique, par le haut, et non en les pensant comme des abus individuels.

Une représentante des professionnels de santé explique qu'une prise en charge préalable permet de réduire de près de 40 % les délais, les dossiers arrivant déjà complétés.

Un représentant des professionnels de santé considère que tout doit être fait pour accompagner les couples au mieux. La piste d'informatisation évoquée n'est pas une punition pour les patients. Les demandes doivent pouvoir être parfaitement évaluées en éliminant les doublons. Les chiffres de l'autoconservation non médicale sont impressionnants : plus de 3 000 demandes ont été recensées en 2022, et plus de 1 000 durant les trois premiers mois de 2023.

Une représentante des professionnels de santé demande quelle est la date de promulgation des dérogations exceptionnelles en Ile de France.

La Directrice générale répond que ces dérogations sont en cours de traitement. Elles seront traitées d'ici fin juin.

#### **g. HETEROGENEITE DES PRATIQUES SUR LA QUALITE DES PAILLETES UTILISEES**

Une représentante d'une association indique que certains patients posent des questions sur la qualité des paillettes. L'insémination de 100 000 spermatozoïdes alors que la recommandation minimale de l'OMS se situe à 1 000 000 compte-t-elle pour un essai valide ?

Une représentante des professionnels de santé explique que les paillettes ne résistent pas toutes de la même façon à la décongélation. Les centres n'utilisent pas toujours la même technique de décongélation.

Une représentante d'une association répond que la plupart des temps, les centres ne donnent pas d'informations à ce sujet.

Une représentante des professionnels de santé précise que les CECOS évaluent toujours le rendement du donneur.

Une représentante d'une association demande s'il est possible que des taux de paillettes faibles soient privilégiés pour les femmes ayant a priori des meilleurs taux de fécondité.

Une représentante des professionnels de santé répond par la négative. Toute l'éthique médicale s'y oppose.

## **7. CONCLUSION**

Le Directeur général adjoint chargé de la politique médicale et scientifique rejoint la Directrice générale dans ses remerciements. La tenue de ce comité de suivi a été très utile, notamment au vu de la qualité des échanges. Le baromètre d'opinion a montré une forte adhésion au don de gamètes en France malgré quelques freins. Le groupe qui s'est penché sur la gestion des stocks a proposé une fourchette de dates optimale afin de ne pas détruire de gamètes. Les nouveaux publics constituent 80 % des demandes. Le ministère dispose aujourd'hui de tous les éléments nécessaires afin de proposer une date. De plus, la CNAM a fait un très beau rappel concernant les soins donnés à l'étranger et les enjeux de rénovation des MIG ont bien été rappelés.

Ce Comité de suivi de la loi de bioéthique deviendra un Comité de suivi du plan ministériel pour la procréation, l'embryologie et la génétique humaines, afin de répondre à des besoins spécifiques à certaines régions. Un référent sera identifié dans chaque ARS afin de raccourcir les délais de réponse. La réflexion nationale se nourrira ainsi d'échanges locaux.

Beaucoup de questions sont encore posées : certaines concernent le fonds du sujet, par exemple la notion de référentiel, tandis que d'autres concernent plutôt les détails de réalisation. Toutes doivent trouver une réponse dans le cadre du nouveau Comité de suivi qui se réunira une à deux fois par an. Les conditions sont réunies pour son avènement. Le prochain comité aura sans doute lieu au dernier trimestre 2023.

*L'ordre du jour étant épuisé, la séance est levée à 17 heures 20.*