

Propositions pour améliorer le parcours des donneuses et donneurs de gamètes

Précision importante : nos propositions ne sont pas classées par ordre d'importance.

Table des matières

Proposition 1 : S'assurer que les candidats au don ont bien reçu toutes les informations nécessaires	2
Proposition 2 : Application d'un délai de réflexion	3
Proposition 3 : Mesures liées au Covid-19	4
Proposition 4 : Appel téléphonique après un don d'ovocytes	5
Proposition 5 : Regrouper les rendez-vous	6
Proposition 6 : Assurer les donneuses	7
Proposition 7 : Repenser la manière dont est géré le 1 ^{er} rendez-vous des candidats au don	8
Proposition 8 : Demander au donneur son souhait en cas de découverte d'une possible anomalie.....	9
Proposition 9 : Mettre fin au parrainage.....	10
Proposition 10 : Journée nationale du don de gamètes	11
Proposition 11 : Harmoniser les informations communiquées aux donneuses d'ovocytes	12
Proposition 12 : Offrir un ouvrage aux donneurs.....	13

Proposition 1 : S'assurer que les candidats au don ont bien reçu toutes les informations nécessaires

Dans le cadre d'un parcours de don de gamètes, il doit être remis un certain nombre de documents au donneur, et il doit également lui être communiqué un certain nombre d'informations. Afin de vérifier que rien n'a été oublié, nous proposons qu'il soit mis en place une procédure destinée à s'assurer que le donneur a bien reçu tout ce qu'il devait. Une solution simple serait de réaliser un document avec la liste des informations/documents qui doivent être communiquées aux donneurs, et le personnel du centre AMP pourrait cocher les cases au fur et à mesure que les informations et documents sont communiqués.

Cette proposition est justifiée par le fait que même si c'est heureusement rare, il peut arriver que le donneur ne reçoive pas tout ce qu'il devrait. Une donneuse d'ovocytes qui a fait son don début 2022 nous a dit ne pas avoir eu de copie de son consentement, alors qu'en principe, c'est systématiquement remis au donneur. C'est pour éviter ce genre d'oubli que nous faisons cette proposition.

Nous proposons qu'il soit remis un dossier-guide à tous les candidats au don de gamètes. Selon nous, ce dossier-guide devrait contenir :

- La réglementation en matière d'AMP avec tiers donneur
- Les dispositions du droit d'accès aux origines
- Une liste d'associations susceptibles de les aider

Pour informer les donneurs sur la « réglementation en matière d'AMP avec tiers donneur », et sur les « dispositions du droit d'accès aux origines », il suffirait de remettre des fascicules réalisés par l'Agence de la biomédecine.

Proposition 2 : Application d'un délai de réflexion

Le code de la santé publique prévoit un délai de réflexion dans plusieurs situations :

- De 15j avant une chirurgie esthétique
- De 4 mois avant une stérilisation définitive

Il nous semble nécessaire de définir un délai légal d'un mois entre l'information éclairée au patient, la remise d'une liste d'associations et la signature des consentements autorisant le début du protocole de don.

Proposition 3 : Mesures liées au Covid-19

Actuellement, la loi impose de présenter un pass sanitaire pour accéder à un hôpital. Ce pass sanitaire peut être obtenu en étant vacciné ou en réalisant un test covid. Faire un test covid est payant à moins d'être vacciné ou d'avoir une ordonnance médicale. Nous proposons qu'il soit systématiquement proposé aux donneurs de gamètes de leur transmettre une ordonnance médicale pour un test covid-19. L'objectif étant que les donneurs de gamètes aient la possibilité d'aller à leurs rendez-vous pour le don, sans avoir à financer eux-mêmes le test covid.

Proposition 4 : Appel téléphonique après un don d'ovocytes

Nous demandons que de manière systématique, les centres AMP appellent les donneuses d'ovocytes quelques jours après leur don, afin de prendre de leurs nouvelles.

Il est utile de préciser que certaines donneuses d'ovocytes reçoivent déjà un appel téléphonique quelques jours après leur don. L'objectif de cette demande est que cette mesure soit généralisée à toutes les donneuses.

Le retour que nous avons des donneuses est qu'elles sont demandeuses d'un suivi actif post don, comme un appel téléphonique pour prendre de leurs nouvelles. Cette demande des donneuses est également mentionnée dans un article de 2020.

Référence de l'article : *Cormery E, Frapsauce C, Malmanche H. Étude préliminaire sur le vécu des donneuses d'ovocytes au CHRU de Tours : des éléments clés identifiés pour de futures recherches. Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie. avr 2020;48(4):366-73*

Proposition 5 : Regrouper les rendez-vous

Nous demandons que les centres AMP essayent de regrouper autant que possible, les rendez-vous des donneurs de gamètes sur une même journée. L'objectif étant de faciliter la vie des donneuses et donneurs.

Cette mesure est déjà appliquée dans la majorité des centres AMP, ce qui est bénéfique pour les donneurs. D'où notre souhait que cette mesure soit généralisée à la totalité des donneurs.

Proposition 6 : Assurer les donneuses

Le don d'ovocytes peut présenter un risque médical pour les donneuses. Nous demandons que les donneuses qui le souhaiteraient, puissent bénéficier d'une assurance prenant en charge les éventuelles complications liées au don.

Par exemple, si la donneuse devait être souffrante durant plusieurs jours à la suite de son don, l'assurance pourrait prendre en charge l'envoi d'une personne à domicile pour aider la donneuse (faire les courses, aller chercher les enfants à l'école, etc.).

Autre exemple, si la donneuse avait réservé un voyage peu de temps après son don mais qu'elle n'est pas en état de le faire, l'assurance pourrait rembourser intégralement le voyage.

Cette assurance des donneuses d'ovocytes pourrait être soit souscrite par le centre AMP, soit par les donneuses mais dans cette hypothèse, il faudrait que les donneuses soient ensuite remboursées par le centre AMP.

Il n'est pour l'instant jamais arrivé qu'en France, une donneuse d'ovocytes décède à cause de son don, et nous espérons que cela ne se produira pas. Cependant, dans l'hypothèse où un tel drame devrait survenir un jour, nous demandons que les enfants mineurs de la donneuse obtiennent le statut de pupille de la Nation.

Proposition 7 : Repenser la manière dont est géré le 1^{er} rendez-vous des candidats au don

Nous pensons qu'il serait possible d'améliorer les sites Internet <https://www.dondovocytes.fr/> et <https://www.dondespermatozoides.fr/>, et notamment la page « Les centres autorisés » qui aide à se porter candidat pour réaliser un don de gamètes.

Par exemple, il pourrait être utile d'indiquer le délai d'attente pour avoir son premier rendez-vous. Si j'habite à proximité du CECOS Cochin mais que le premier rendez-vous est 4 mois plus tard, il peut être plus simple d'aller au CECOS de Tenon s'ils peuvent me recevoir tout de suite. De la même façon, si une donneuse habite à proximité Strasbourg mais qu'elle est informée que le centre est saturé, elle pourrait faire le choix d'aller faire son don à Nancy.

Les candidats au don doivent remplir un formulaire (prénom, nom, email et téléphone) sur le site de l'ABM pour contacter le centre AMP à côté de chez eux. Le problème est que certains donneurs nous disent ne jamais recevoir de réponse. Si c'est possible, il faudrait de manière systématique, que l'Agence de la biomédecine envoie un mail au candidat au don, une semaine après que celui-ci a utilisé leur outil de candidature. Il s'agirait d'un mail automatique remerciant le candidat au don pour sa démarche, et lui proposant de signaler s'il n'a pas reçu de réponse du centre AMP. Si le candidat au don signale être sans nouvelle du centre AMP, l'Agence de la biomédecine pourrait dans ce cas intervenir pour arranger les choses et faire que le centre AMP prenne contact avec le candidat au don.

Si ce n'est pas déjà fait, il serait intéressant que l'ABM réalise des statistiques sur son outil de candidature au près d'un centre AMP. Cela permettrait par exemple en temps réel, de savoir si grâce à une campagne de sensibilisation au don de gamètes, le nombre de candidats au don a augmenté.

Le formulaire de candidature au don pourrait enregistrer davantage d'informations sur le donneur, comme son âge. Cela permettrait que le donneur soit tout de suite informé s'il respecte les conditions légales du don (18 à 37 ans pour les femmes et 18 à 44 ans pour les hommes).

En améliorant l'outil de candidature au don, cela permettrait à l'ABM que les centres AMP respectent bien les conditions légales du don de gamètes. Des candidates au don d'ovocytes nous ont informé ne pas avoir eu de premier rendez-vous car elles avaient 37 ans et que le centre n'accepte pas de candidate au don d'ovocytes au-delà de 36 ans. Il nous semble souhaitable que les pratiques des centres AMP soient harmonisées et que si une donneuse d'ovocytes remplit toutes les conditions légales pour être donneuse, qu'elle puisse obtenir un premier rendez-vous.

On pourrait aussi envisager que quand un centre AMP refuse un candidat au don, il informe l'ABM en justifiant sa décision. Cela permettrait de vérifier que les refus reposent sur des critères légaux, et en étudiant ces motifs de refus, cela pourrait aider à améliorer le recrutement.

Proposition 8 : Demander au donneur son souhait en cas de découverte d'une possible anomalie

Pour être accepté comme donneur, il faut se soumettre à plusieurs analyses médicales et cela peut aboutir à la découverte chez le donneur d'un problème qu'il ignorait. En principe, avant de faire ces tests, le donneur est interrogé afin de savoir s'il souhaite ou non, connaître les résultats de ses tests. Il est en effet normal que le donneur puisse décider s'il veut ou non avoir connaissance des résultats de ces analyses médicales.

Il peut aussi arriver qu'un enfant issu d'un don soit porteur d'une anomalie génétique et qu'il y ait une forte suspicion qu'il ait hérité de ce problème par le donneur. Il se pose alors la question de savoir s'il faut informer ou non le donneur. En principe, c'est après une réflexion collégiale qu'il est décidé d'informer ou non le donneur. Par exemple, si le fait d'avoir connaissance de cette anomalie génétique peut permettre au donneur de faire de la prévention afin de se prémunir de ce problème, les médecins décideront normalement de l'informer.

Nous demandons que lors du parcours du don, les candidats au don soient interrogés sur cette situation et qu'ils indiquent précisément ce qu'ils souhaitent. Par exemple, un donneur pourrait souhaiter être systématiquement informé, alors qu'un autre donneur ne voudra pas être informé, et qu'un autre donneur expliquera vouloir être informé, sauf dans certains cas spécifiques qu'il mentionnera. Le donneur pourrait aussi dire qu'il fait confiance aux médecins pour prendre les bonnes décisions et que si la situation se produit, il les laisse donc décider ce qui leur semble le mieux.

L'objectif étant que la décision d'informer ou non le donneur de gamètes de l'existence d'un problème génétique, soit prise prioritairement par le donneur et non pas par les médecins.

Proposition 9 : Mettre fin au parrainage

Pour bénéficier d'un don de gamètes, le délai d'attente peut être assez long (il peut atteindre plusieurs années pour un don d'ovocytes). Des centres AMP peuvent proposer aux personnes en attente d'un don, de bénéficier plus rapidement de ce don s'ils sont parrainés. C'est à dire que le bénéficiaire du don doit trouver une personne acceptant de faire un don de gamètes dans son centre AMP.

Si le parrainage a été mis en place dans des centres AMP, c'est que celui-ci permet d'augmenter le nombre de donneurs. Cependant, il semblerait que cela soit contraire à la loi.

L'arrêté d'avril 2022 contient par exemple :

*« Les critères suivants ne peuvent conduire ni à prioriser, ni à exclure, ni à restreindre l'accès au don :
« – la désignation par la ou les bénéficiaires d'une personne ayant volontairement accepté de procéder à un tel don en faveur d'un tiers anonyme, en application des dispositions de l'article L. 1244-7 du code de la santé publique ; »*

De plus, cela peut mettre en difficulté des bénéficiaires du don de gamètes. Par exemple, un couple infertile peut ne pas avoir envie de raconter à quelqu'un leurs difficultés et lui demander de faire un don pour eux.

Pour ce qui est du donneur qui est en principe un proche ami ou de la famille, cela le met en difficulté. En effet, ce n'est pas forcément simple de refuser une demande provenant de quelqu'un de très proche.

À notre connaissance, la totalité des associations concernées par cette problématique sont opposées au parrainage. Nous demandons donc qu'il soit mis fin à cette pratique du parrainage.

Proposition 10 : Journée nationale du don de gamètes

Cette mesure permettrait d'établir une égalité avec les autres dons (sang, moelle osseuse, organes, etc.) qui bénéficient déjà d'une journée qui leur est consacrée.

Ces journées permettent plusieurs choses :

- Sensibilisation au don de gamètes, ce qui peut permettre d'augmenter le nombre de donneurs
- Valoriser les donneuses et donneurs de gamètes qui ont déjà fait un don
- Mener une réflexion sur le don de gamètes

Nous demandons donc l'instauration d'une journée nationale du don de gamètes.

Proposition 11 : Harmoniser les informations communiquées aux donneuses d'ovocytes

Après le don d'ovocytes, certaines femmes posent des questions au médecin (par exemple, elles souhaitent connaître le nombre d'ovocytes recueillis). Certains médecins vont refuser de répondre à la donneuse, alors que d'autres médecins répondront sans difficulté.

Il nous semblerait normal que les pratiques des centres AMP soient harmonisées afin que toutes les donneuses puissent bénéficier d'un même niveau d'information sur leur don.

Proposition 12 : Offrir un ouvrage aux donneurs

L'AMP avec tiers-donneur n'est pas simple et peut générer de nombreuses interrogations chez les bénéficiaires du don, chez leurs enfants, ainsi que chez les donneurs.

Pour les bénéficiaires du don ou pour les personnes issues d'un don, il existe de nombreux ouvrages psychologiques qui apportent des réponses à leurs interrogations. Par exemple, de nombreux bénéficiaires d'un don se demandent quand et comment parler à leur enfant de son mode de conception, et des ouvrages apportent de l'aide.

Notre demande est que les centres AMP offrent à chaque candidat au don de gamètes lors du premier rendez-vous, un ouvrage susceptible de répondre à leurs principales questions. Par exemple, l'ouvrage pourrait répondre à la question de savoir si le donneur doit informer ses enfants qu'il a fait un don de gamètes, et si oui, comment le dire à ses enfants en fonction de leur âge.

Quand un donneur de sang fait son don dans un centre de don, il bénéficie généralement d'un repas, ainsi que de divers cadeaux (lors de mon dernier don, j'ai par exemple reçu une belle gourde). Cela montre que le fait d'offrir un cadeau à un donneur n'est pas contradictoire avec le principe de gratuité du don. D'ailleurs, des centres AMP font déjà le choix d'offrir un cadeau aux donneurs (par exemple, en offrant un beau bouquet de fleurs aux donneuses d'ovocytes).

Pour l'instant, un tel ouvrage dédié spécifiquement aux interrogations des donneurs n'existe pas mais si les centres AMP approuvaient cette proposition, celui-ci pourrait voir le jour.