



Association loi 1901, déclarée à la préfecture du Calvados, Le 17/10/2013 Publié au JO du 26/10/2013

AUDITION COMITE CONSULTATIF NATIONAL D'ETHIQUE – FEVRIER 2018

I – PRESENTATION DE L'ASSOCIATION « COLLECTIF BAMP »

En France, un couple sur six consulte pour un problème de fertilité. En 2015, 3,1% des enfants sont nés grâce à l'assistance médicale à la procréation (AMP). Ce chiffre est en constante augmentation et il n'inclut pas les enfants nés en France grâce à une AMP réalisée à l'étranger. Il nous semble vraiment important de sensibiliser les nouvelles générations aux questions relatives à la fertilité humaine et à la reproduction.

L'infertilité est devenue une question médicale qui dépasse le seul cadre de la médecine et concerne plus largement le devenir de notre société. Si l'AMP permet de répondre en partie au problème de l'infertilité, les causes qui atteignent la fonction reproductive (baisse de la qualité et de la quantité des spermatozoïdes, insuffisance ovarienne précoce, syndrome des ovaires polykystiques, l'endométriose) se cumulent avec celles liées à la qualité de l'environnement (impact des perturbateurs endocriniens sur les capacités reproductives de la femme, la santé du fœtus et de l'enfant) et celles liées aux évolutions sociologiques de notre pays.

Créé en 2013, l'association Collectif BAMP est une association loi 1901 reconnue d'intérêt général. Elle regroupe des patients, ex-patients, des personnes infertiles, stériles, célibataires ou en couples et des personnes sensibilisées à notre projet. La majorité de nos adhérents sont des couples hétérosexuels dont la tranche d'âge la plus représentée est celle des trentenaires (31-36 ans). Les objectifs de l'association se centrent autour de 4 axes :

- Témoigner, informer et agir sur les différents aspects de l'infertilité, de la stérilité et de l'AMP
- Accompagner et soutenir les personnes infertiles et stériles, les donneurs et les donneuses de gamètes (ovocytes et spermatozoïdes).
- Assurer des fonctions de représentativité dans le cadre de la démocratie sanitaire
- Promouvoir la Semaine de Sensibilisation à l'Infertilité et l'exposition TRACES

L'association est animée par des bénévoles présents dans plusieurs régions. Les activités du Collectif sont nombreuses : organisation de groupes de paroles, actions de sensibilisation sur l'infertilité, rédaction d'articles, témoignages dans les médias, liens avec les équipes médicales, participations à des colloques médicaux, etc.

A la création de l'association nous avons élaboré un manifeste : à partir de constats, nous faisons des propositions pour améliorer la prise en charge de l'infertilité et la réalisation de l'AMP en France. L'aboutissement de certaines d'entre elles et les évolutions législatives, nous ont amené à l'actualiser avec 48 propositions, en voici les grands thèmes :

1 – Prévenir et agir pour réduire l'infertilité

- Protéger contre les risques environnementaux
- Faire de l'infertilité une question prioritaire de santé publique
- Réaliser des politiques d'information et de prévention efficaces

2 - Améliorer l'assistance médicale à la procréation

- Augmenter les moyens financiers et humains
- Simplifier l'accès à l'AMP pour tous
- Améliorer le diagnostic et la prise en charge médicale
- Encourager la recherche et les innovations
- Faciliter le don de gamètes

3 - Reconnaître les patients de l'AMP comme acteurs de leurs parcours de soins

- La démocratie sanitaire comme référence
- Le patient, acteur légitime de sa prise en charge
- Pour une prise en charge plus globale de l'infertilité

4 - Repenser l'organisation juridique et le cadre éthique

- Pour un plan infertilité et une loi de santé environnementale
- Pour un changement de paradigme en ce qui concerne la définition et les indications pour l'accès aux soins d'AMP
- Pour une modification de la loi de bioéthique
- Pour une protection contre les discriminations

II – PROPOSITIONS D'ÉVOLUTION DE LA LOI BIOÉTHIQUE 2018

Nous attendions ces états généraux de la bioéthique depuis la création de notre association. Nous voyons ici l'occasion, de remettre à plat l'héritage de bientôt cinquante années d'assistance médicale à la procréation en France. La société des débuts de l'AMP en France n'étant plus celle d'aujourd'hui, ni même celle de la première loi de bioéthique, il y a vingt-quatre ans. Il en va de même des techniques médicales. Notre souhait est que la loi de bioéthique gagne en cohérence et en pertinence, sans contrevenir à ses principes éthiques : bienfaisance, autonomie, non-malfaisance et justice. Actuellement le système médico-juridique de l'AMP induit des inégalités, maintien des discriminations, empêche l'amélioration de certains diagnostics et de certaines thérapeutiques. Il provoque des tensions dans la société et ne permet pas que ses quatre grands principes soient respectés pour nombre de nos concitoyens.

Ainsi, fort de notre expérience associative, nous proposons une évolution permettant de :

- **Maintenir les valeurs de solidarité nationale**, de droits de l'homme, de respect des libertés humaines fondamentales, de respect de la dignité des hommes et des femmes, et de non discriminations entre les différentes catégories de citoyens.
- **Recadrer et limiter des pratiques indignes et illégales**, comme le recours aux dons hors cadre sanitaire et juridique, les discriminations par l'argent, l'inégalité dans l'accès aux soins en fonction de son statut conjugal et de sa sexualité, ou de son phénotype.
- **Penser l'infertilité et l'AMP en termes de santé publique globale** incluant les problématiques liées à l'infertilité dans le contexte environnementale actuel. Proposant des actions de prévention, des propositions concrètes de préservation de la fertilité jusqu'à l'amélioration des résultats et des techniques. Pour moins d'AMP et plus de santé reproductive.
- **Affirmer que l'AMP doit rester dans le domaine de la santé** et ne doit pas être un nouveau marché à conquérir. Affirmer que les personnes infertiles ne sont pas

des cibles commerciales, mais bien, comme l'indique l'Organisation Mondiale de la Santé, des patients ayant des libertés et des droits.

A. MODIFIER LA DEFINITION ET LES INDICATIONS DE RECOURS A L'AMP

L'ensemble des textes internationaux, européens et nationaux érigent comme principes universels l'égalité d'accès aux soins pour tous, sans discriminations d'aucune sortes. L'autonomie et la liberté des femmes à décider et agir pour leurs droits à la santé et notamment la santé reproductive, sont des valeurs affirmées et défendues dans tous ces grands textes.

Plusieurs verrous éthiques, hérités d'une autre époque, ou le mariage et la conjugalité hétérosexuelle, étaient la norme dominante, se trouvent dans le code de la santé publique relatif à l'AMP. Aujourd'hui, utiliser une catégorie, sur les bases de la sexualité et du statut conjugal, pour inclure ou exclure de l'accès aux soins, nous semble en contradiction totale avec tous les principes éthiques et libertés fondamentales pourtant présents, sur d'autres sujets, dans notre société et notre droit. Même les femmes qui ont des pathologies médicales impactant leur fertilité et souhaitant bénéficier de soins d'AMP, se voient refuser cet accès, par « manque » de partenaire masculin. Tandis qu'une femme avec un partenaire masculin mais sans pathologies féminines, peut faire une AMP.

La limite administrative (S.S.) pour l'accès à l'AMP est fixé à 43 ans pour les femmes, et sans limite pour les hommes. D'un centre à l'autre, les pratiques varient et contribuent à entretenir des inégalités entre les individus pour bénéficier d'un protocole d'AMP. Cette échéance génère des tensions psycho-sociales importantes chez les personnes en parcours d'AMP.

Afin de respecter les principes éthiques français, les libertés fondamentales sur la santé reproductive et d'harmoniser les conditions de recours à l'AMP, nous proposons de :

- **Appliquer aux articles du droit français** relatifs à l'AMP, les principes éthiques nationaux et internationaux (OMS, UNESCO, ONU) de non-discrimination, d'égalité dans l'accès aux soins, du respect de la dignité des femmes et des enfants, d'autonomie et de liberté des femmes à gérer leur santé reproductive.
- **Inscrire dans le code de la santé publique, le code civil**, que le droit à la santé reproductive est un droit universel et qu'aucune discrimination ne peuvent être opposées à l'accès aux soins d'AMP.
- **Ouvrir l'accès à l'AMP** aux femmes sans partenaires masculin.
- **Fixer une limite d'âge pour le recours à l'AMP**, identique pour les hommes et les femmes à 45 ans
- **Autoriser et réglementer l'AMP post mortem**

B – REPENSER LA QUESTION DU DON DE GAMETE

L'anonymat du don de gamètes est un sujet complexe car il fait intervenir différents acteurs (donneurs-euses, parents et potentiel parents, enfants, adultes nés grâce à un don), acteurs qui pensent et agissent dans des temporalités et des contextes psycho-sociologiques

différents. Dans une même catégorie d'acteurs les points de vue sur une même question divergent aussi.

Au sein de notre association ces questions font débat sans qu'il y ait consensus, car ce sont les libertés individuelles, les choix de vie de chacun, qui sont en jeu. De plus en plus, les parents ayant eu recours à un don ou souhaitant le faire, sont très sensibilisés à la nécessité de raconter à leur enfant que sa naissance a été rendu possible d'une part grâce à leur désir et d'autre part grâce à un don de gamètes. Pourtant en pratique la démarche de raconter à son enfant l'histoire de sa conception, ne semble pas si évidente, même pour des parents qui souhaitaient vraiment le faire. Il ne nous semble pas possible de légiférer sur ce sujet, sans avoir entendu tous les acteurs, d'autant que les libertés fondamentales des uns peuvent entrer en conflit avec celles des autres.

Nous proposons de :

- **Mettre en œuvre un temps et un espace de réflexion** rassemblant les différents acteurs, pour une élaboration commune sur ce sujet complexe.
- **Protéger les enfants**, contre les stigmatisations, les discriminations liées à cette naissance par don de gamètes : non à la mention « *don d'engendrement* » sur l'acte de naissance.
- **Proposer** un soutien et un accompagnement aux parents qui en auraient besoin pour les aider à raconter à leur enfant son mode de conception.
- **Indemniser les donneuses d'ovocytes**
- **Autoriser le double-don**

C – AUTORISER L'AUTOCONSERVATION DES OVOCYTES ET L'INSCRIRE DANS UN PROGRAMME DE PREVENTION

Le système actuel alimente le marché du désespoir avec des recours onéreux à l'étranger souvent à un âge trop tardif pour la femme. Il place les femmes, dans une position de culpabilité vis-à-vis de la norme sociale, en les considérant incapable d'être autonome et de gérer leur santé reproductive de façon responsable. Cette pratique pourrait être évitée si la fertilité était envisagée bien en amont dans un cadre légal. Cela permettrait de poser des diagnostics plus précoces, sur certaines infertilités permettant ainsi aux personnes concernées de faire des choix de vie, plus éclairés et non par défaut.

La fragilité de la fertilité et la nécessité de faire de la prévention à ce sujet est très important, l'autoconservation des gamètes permettrait :

- De sortir des incohérences du système actuel, de mettre en application, sans discrimination, le droit à la santé reproductive.
- D'utiliser, en cas d'infertilité ses propres gamètes « de qualité » et donc de réduire l'échec des FIV.
- D'avoir moins besoin de recourir à des dons d'ovocytes.

Le principe d'altération de la fertilité et donc de sa préservation existe déjà dans le code de la santé publique (article L2141-11). Mais même pour des indications comme le cancer, des progrès restent à faire pour que tous puissent en bénéficier. Il faut intensifier l'information des professionnels et du public sur les indications possibles (traitement gonadotoxique, endométriose, insuffisance ovarienne précoce, etc) et introduire la notion de choix

personnel, en référence aux principes universels d'autonomie, libertés fondamentales et droit à la santé reproductive.

- **Faire de la prévention sur la fertilité et l'infertilité un sujet de santé publique majeur.**
- **Proposer des bilans de fertilité** aux personnes qui le souhaitent
- **Autoriser l'autoconservation des gamètes pour choix personnel**, suite à des bilans de fertilité

D – DEPISTAGE DES EMBRYONS ANEUPLOÏDES ET AMELIORATION DES DIAGNOSTIQUES ET THERAPEUTIQUES

Les taux de réussite en France concernant l'AMP sont faibles en moyenne autour de 25%, 145 255 tentatives ont été réalisées en 2015, en France. Elles ont permis la naissance de 24 839 enfants. Le risque de quitter le parcours d'AMP sans enfant est de 50 %. Deux FIV sur trois se soldent par un échec, beaucoup de couples quittent le parcours après le premier échec, sans savoir vraiment à quoi sont dus ces échecs.

70 % à 80% des embryons obtenus grâce à une FIV ne s'implantent pas, sans plus d'explication. Cette situation est incompréhensible car elle pourrait être évitée. En effet, comment est-il possible de cautionner d'un point de vue médical et éthique, les transferts « à l'aveugle » d'embryons dont les spécialistes de l'AMP nous disent qu'un très grand nombre est «aneuploïde», c'est-à-dire non viable pour cause d'un trop grand désordre chromosomique.

Les frais relatifs à l'AMP en France ne représentent qu'une toute petite partie du budget de la sécurité sociale. Mais les conséquences psychologiques des échecs en AMP pour les couples concernés sont importantes. Améliorer les résultats de l'AMP en France est une priorité. Le principe de bienfaisance de la médecine reproductive est dans cette situation fortement remis en question.

L'objectif de ce dépistage permettrait aussi d'avoir moins d'embryons surnuméraires, moins de grossesses gémellaires.

C'est pour ces raisons, que nous proposons de :

- **Autoriser le dépistage** des embryons aneuploïdes avant transfert en FIV
- **Intégrer sur la liste des procédés biologiques autorisés** des dispositifs permettant un meilleur diagnostic et une meilleure thérapeutique

Pour le bureau de l'association collectif bamp !
Le 19 février 2018