



Les Cigognes de l'Espoir
3 rue Robert Schuman 95300 Pontoise
Tél : 06.07.33.04.16
Association loi 1901

Présentation en vue d'une audition par le Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) dans le cadre des États Généraux de la Bioéthique 2018.

Notre association « Les Cigognes de l'espoir », qui a pour origine une expérience personnelle, a pour but d'aider ceux qui se trouvent confrontés à un moment ou à un autre de leur vie à une infertilité médicale ou « sociétale », à des difficultés d'accès à la parentalité.

L'association a été créée en 2011, elle possède environ 1000 membres actifs à jour de cotisations et environ 3000 sympathisants abonnés à notre forum sur l'ensemble du territoire national et outre-mer.

Nos rôles et actions sont multiples :

- Informer sur l'infertilité et le don de gamètes.
- Militer pour le développement du don de gamètes.
- Conseiller et aider les personnes concernées à trouver des solutions pour devenir parents à travers les possibilités actuelles et notamment à travers le don de gamètes et d'embryons dont nous sommes de farouches partisans car ce sont les méthodes de PMA qui donnent les meilleurs résultats et souvent les seules méthodes possibles dans de nombreux cas pour avoir une chance d'accéder à la parentalité.
- Créer une communauté autour de l'infertilité et l'accès à la parentalité à travers un important forum, permettre la confrontation des expériences, recenser et publier des témoignages.
- Apporter une écoute et un soutien psychologique.
- Apporter une aide pour les démarches administratives (sécurité sociale ou autre ...).
- Faire tomber le tabou de l'infertilité auprès du grand public y compris par la culture : édition de livres, de musiques

- Organiser des réunions publiques avec des intervenants en lien avec les buts de l'association : thérapeutes, médecins, sages-femmes.
- Promouvoir les « médecines douces » comme une aide pour lutter contre l'infertilité et supporter physiquement et psychologiquement un traitement de PMA.
- Organiser des stages, ateliers, etc.

L'association dispose d'un site internet et d'un forum

<http://www.lescigognesdelespoir.com>

La fréquentation du site double presque chaque année : 88000 visiteurs par an, plus d'un million de pages vues !

Problématiques et dispositions concrètes se ressemblent beaucoup car les secondes sont souvent la conséquence des premières.

Problématiques que nous souhaitons voir modifier :

- Faire reconnaître l'infertilité comme cause de santé publique.
- Création de campagnes d'informations auprès des adolescents et des étudiants comprenant les éléments de prévention de l'infertilité (mode de vie, alimentation).
- Ouverture de la PMA à tous et en général une plus grande liberté de recours à l'AMP.
- Une plus grande facilité d'accès au don de gamètes et plus particulièrement au don d'ovocytes. Il manque en France des milliers de donneuses pour faire face à la demande.
- Mise en place en parallèle d'un soutien psychologique pendant la PMA
- Mise en œuvre d'une véritable politique de prévention et d'information sur les risques d'infertilité et sa diminution avec l'âge.
- Sensibilisation des professionnels de santé concernés (spécialistes de la PMA) à la nécessité d'accompagnement particulier pendant une PMA (psy et autre)
- Sensibilisation des professionnels de santé à la chute de la fertilité chez des jeunes.
- Suppression progressive des perturbateurs endocriniens, une cause importante d'infertilité.
- Ouverture du don de gamètes au secteur privé.

Dispositions concrètes que nous aimerions voir intégrer dans la nouvelle loi :

- Possibilité d'avoir recours à la PMA jusqu'à 45 ans. En effet, la société a changé, il y a de plus en plus d'unions tardives ou de familles recomposées. Pourquoi n'auraient-elles pas droit d'avoir des enfants ?
- Ouverture de la PMA aux femmes seules et couples de femmes et en général une plus grande liberté de recours à l'AMP
- Remboursement plus important par la sécurité sociale des dons d'ovocytes effectués à l'étranger dans des cliniques de l'Union Européenne qui respectent les critères éthiques français en cas d'infertilité avérée et lorsque le don est la seule solution avec un taux de grossesse important. Actuellement le remboursement est autour de 1500 euros alors que le cout réel est autour de 6000 euros .
- Rembourser partiellement ce don même si on a déjà fait 4 FIV en France car souvent les FIV ont été faites « faute de mieux » avec des chances de succès minimales car l'accès au don est trop difficile pour la plupart des patientes fautes de donneuses.
- Autoriser la libre autoconservation des ovocytes pour raisons personnelles avec libre utilisation jusqu'à 45 ans.
- Autoriser le DPG , diagnostic préimplantatoire pour tester les embryons ce qui augmentera très fortement le taux de grossesse par l'élimination des embryons non viables
- Instauration d'un bilan de fertilité ouvert à toutes les femmes si elles le souhaitent à 2 âges différents par exemple.

La délégation de l'Association « Les Cigognes de l'Espoir » sera composée de :

- Philippe Roussel, Vice-Président et co-fondateur de l'Association
- Lydia Stankiewicz , praticienne spécialisée en infertilité et PMA , membre partenaire de l'Association