



## LE MANIFESTE

### Tribune pour des INFERTILITÉS FERTILES

#### Préambule

Les médias parlent de nous, mais souvent de façon éhontée.

Les médecins spécialistes en A.M.P. parlent de nous, mais trop souvent sans nous.

Le commun des mortels parle de nous, mais sans rien y comprendre.

Les politiciens n'osent pas parler de nous, mais pourtant ils devraient.

Avec 1 couple sur 6 qui consulte pour un problème lié à l'infertilité et 2 à 3 %<sup>1</sup> des enfants nés en France, grâce à l'aide de la médecine procréative, il y a pourtant beaucoup à dire et à faire.

Nous avons donc décidé de parler nous-mêmes, pour que nos paroles ne soient pas déformées. Vous trouverez ci-dessous les constats que nous avons pu faire directement auprès des personnes confrontées à l'infertilité, ainsi que des propositions que le « Collectif BAMP ! » souhaiterait voir mises en œuvre le plus rapidement possible.

---

<sup>1</sup> 2,7% en 2010, soit 1 enfant sur 40 d'après l'agence de biomédecine (source : <http://www.agence-biomedecine.fr/annexes/bilan2011/donnees/procreation/01-amp/synthese.htm>)

## Résumé des Propositions

- Nous souhaitons une prise en compte, au niveau politique, de **l'impact de la dégradation de l'environnement sur** le niveau d'**infertilité** de la population.
- Nous souhaitons une **amélioration des équipements techniques** à disposition des équipes soignantes, tant en quantité qu'en qualité, ainsi que l'accès à des dispositifs innovants.
- Nous souhaitons une **transparence sur les taux de réussite** des centres A.M.P.
- Nous souhaitons que les **moyens mis en œuvre** soient **à la hauteur des besoins**, avec notamment : une meilleure répartition géographique des centres A.M.P. permettant un accès raisonnable pour l'ensemble des patients ; une augmentation conséquente du **numerus clausus** en gynécologie médicale et un signal fort en faveur de la recherche dans le domaine.
- Nous souhaitons un **réel dialogue entre le corps médical et les patients**, s'inspirant des pratiques d'autres pays européens, et incluant un accès aux médecines alternatives.
- Nous souhaitons la mise en place d'un **diagnostic complet en amont** des prises en charges, afin d'éviter des dépenses de temps et d'argent inutiles.
- Nous souhaitons la mise en place d'une **politique sur le don de gamètes** en phase avec les besoins réels.
- Nous souhaitons une **révision de la loi de bioéthique** pour s'adapter aux évolutions de notre société, incluant l'ensemble des techniques existantes de façon égale, et se basant sur un réel débat en amont.
- Nous souhaitons la mise en place d'une **communication claire et pertinente sur l'infertilité** et sur l'A.M.P., faisant intervenir les personnes directement concernées.
- Nous souhaitons que **les personnes directement concernées** par l'infertilité et l'A.M.P. soient **consultées dans les** débats à venir aux sujets des aspects éthiques, juridiques et médicaux de l'Assistance Médicale à la Procréation.

## Détail des Constats et des Propositions



Résumé des Propositions.....	2
CONCERNANT L'AUGMENTATION TRES IMPORTANTE DE L'INFERTILITÉ HUMAINE.....	3
CONCERNANT L'A.M.P. EN GÉNÉRAL ET SON ORGANISATION.....	4
CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE.....	5
CONCERNANT LES DONS DE GAMÈTES.....	6
CONCERNANT LES LOIS DE BIOÉTHIQUE.....	8
CONCERNANT L'IMAGE DE L'INFERTILITÉ ET DE L'A.M.P. EN FRANCE.....	9
CONCERNANT LES PROCHAINS ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'A.M.P.....	11
CONCERNANT L'ARTICULATION A.M.P. / ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE.....	11

### CONCERNANT L'AUGMENTATION TRES IMPORTANTE DE L'INFERTILITÉ HUMAINE

#### CONSTAT

- **Beaucoup d'études scientifiques alertent sur les effets néfastes sur la fertilité humaine des produits chimiques que l'on trouve dans les aliments, les rejets toxiques de l'industrie et les perturbateurs endocriniens.**

#### Propositions BAMP

- 1 - Nous souhaitons que les questions de dégradations environnementales et d'augmentation de l'infertilité, au même titre que les questions générales de santé, soient au centre des préoccupations politiques et sociétales.<sup>2</sup>

<sup>2</sup> « en 1962 [...], la thèse était avancée selon laquelle des produits chimiques présents dans l'environnement pourraient exercer des effets délétères tant sur la faune sauvage que sur la santé humaine, et même compromettre la capacité à se reproduire. Depuis le début des années 1990, aux États-Unis comme en Europe, cette question alimente un vif débat sur la détérioration de la santé reproductive humaine, aussi bien dans la communauté scientifique qu'au niveau du public, des médias, du monde industriel, des instances réglementaires et politiques [...] Le but de ce numéro du BEH est, au-delà des controverses, d'apporter des informations qui permettent d'éclairer les choix réalisés dans les orientations de la surveillance et de la recherche [...] et les stratégies de prévention et de prise en charge des pathologies, enfin de construire des solutions appropriées, qui permettent le développement que nous souhaitons sans altérer nos fonctions de base, en particulier celle de procréer. » - Enjeux environnementaux pour la fertilité humaine, Bulletin Epidémiologique Hebdomadaire, Institut de Veille Sanitaire, 21/02/2012.

# CONCERNANT L'A.M.P. EN GÉNÉRAL ET SON ORGANISATION

## CONSTATS

- **Trop grandes disparités de prise en charge sur le territoire, tant en termes de moyens, que de qualité des prises en charges médicales et humaines.**
- **Délais trop longs pour la prise en charge de certaines pathologies (dons de gamètes).**
- **Délais souvent trop longs pour la prise en charge des patients à partir de 35 ans.**
- **Mauvaise répartition géographique des centres de soins proposant l'A.M.P., inégalité des moyens techniques mis à disposition des équipes et donc des patients.**
- **Absence de données fiables, contrôlées, indépendantes, quant aux taux de réussite des centres.**
- **Retard de la recherche médicale relative à l'A.M.P. par rapport aux autres pays européens.**
- **Des avancées technologiques sont utilisées à l'étranger, permettant de meilleurs résultats, donc des économies.**

## Propositions BAMP

2 - Nous souhaitons l'amélioration des équipements techniques à disposition des équipes soignantes, tant en quantité qu'en qualité, de même que l'accès à des dispositifs innovants, avec notamment :

- a. Le développement des moyens des centres A.M.P et la mutualisation des savoirs, compétences et techniques, ainsi que l'harmonisation des pratiques des différents centres A.M.P. tendant vers les meilleures techniques existantes.
- b. La diffusion massive et immédiate à tous les centres publics de toute innovation thérapeutique reconnue comme susceptible d'augmenter les taux de réussite.
- c. Un signal fort en faveur du développement de la recherche afin que l'infertilité inexplicquée ne le reste pas, et la promotion d'études à grande

échelle et proposition automatique, après plusieurs échecs de FIV, d'inclusion dans une étude notamment lors d'un diagnostic d'infertilité inexplicée.

3 - Nous souhaitons la création de nouveaux centres sur le territoire afin que chaque patient soit à moins d'une heure de son lieu de traitement.

4 - Nous souhaitons que les taux de réussite de chaque centre, élaborés selon une méthodologie identique par typologie d'infertilité et techniques utilisées, soient accessibles et communiqués au public en toute transparence.

5 - Nous souhaitons une augmentation conséquente du numéris clausus en gynécologie médicale. La pénurie actuelle et programmée de la spécialité de gynécologue ne peut qu'avoir des conséquences désastreuses face à une prévalence de l'infertilité qui elle ne fait que croître !

## CONCERNANT LA PRISE EN CHARGE MÉDICALE

### CONSTATS

- **Un cruel manque de dialogue entre les patients et les médecins dans de trop nombreux lieux de soins.**
- **Des dépenses inutiles et coûteuses par manque d'exploration médicale optimale dès le début du parcours.**
- **Trop de protocoles médicaux non adaptés aux réels problèmes des patients.**
- **Manque d'un réel accompagnement tant médical, que psychologique, pendant le traitement, à la suite du transfert et en cas d'échec (résultat négatif, fausse-couche).**

## **Propositions BAMP**

6 - Nous souhaitons une prise en charge co-partagée entre les patients et les médecins A.M.P, avec un réel échange d'informations. Le médecin A.M.P n'est pas tout puissant et le patient A.M.P n'est pas tout ignorant !

7 - Nous souhaitons la mise en place d'une réflexion autour de la réalisation des diagnostics d'infertilité en amont d'une prise en charge d'A.M.P., permettant ainsi le dépistage précoce de certaines infertilités, avec notamment la création d'un « bilan d'entrée en AMP » standardisé dès le début du parcours, et d'un bilan complet comprenant un volet génétique et un volet immunitaire pour les deux membres du couple dès la première FIV. Ceci mènera à des économies de temps et d'argent, aussi bien pour les patients que pour la sécurité sociale.

8 - Nous souhaitons que les équipes médicales françaises puissent s'inspirer de ce qui se pratique dans d'autres pays européens en termes d'accompagnement (administratifs, médicaux, humains) dans les parcours d'A.M.P.

9 - Nous souhaitons la mise en place d'une aide psychologique pendant les parcours d'A.M.P. et que soit proposé et pris en charge au titre de l'infertilité l'accès à des techniques dites alternatives pendant les protocoles souvent difficiles physiquement et moralement (sophrologie, acupuncture, ostéopathie).

## **CONCERNANT LES DONS DE GAMÈTES**

### **CONSTATS**

- **Une situation de carence inadmissible en Europe**
- **Une politique trop « frileuse » pour donner les moyens aux équipes médicales de proposer des soins adaptés aux besoins répertoriés**
- **Une politique d'information et de communication autour de la question du don de gamètes complètement invisible.**

## **Propositions BAMP**

10 - Nous souhaitons qu'une vraie politique soit mise en place pour favoriser les dons de gamètes (spermatozoïdes, ovocytes, embryons) en France.

11 - Nous souhaitons qu'une campagne d'information soit mise en œuvre sur le long terme, sur les dons de gamètes, sur leur nécessité, sur leur impact sociétal.

12 - Nous souhaitons la mise en place d'un réel accompagnement de qualité des donneuses d'ovocytes.

13 - Nous souhaitons un dépistage génétique systématique des donneurs de gamètes afin d'éviter notamment tout risque de transmission de maladie autosomale récessive

14 - Nous souhaitons une modification des lois de bioéthique sur la question des dons de gamètes, afin que l'ampleur du problème et l'inadéquation des pratiques actuelles soient pris en compte.

15 - Nous souhaitons la publication du décret permettant d'ouvrir aux femmes n'ayant pas encore d'enfant la possibilité de faire don de leurs ovocytes.

16 - Nous souhaitons l'abrogation pure et simple de la circulaire du 14 janvier 2013 visant les médecins-gynécologues qui évoqueraient ou préconiseraient le don d'ovocyte à l'étranger avec leurs patients.

17 - Nous souhaitons l'accès aux dons de gamètes aux couples en infertilité inexplicquée, qui même sans pathologie identifiée se retrouvent en échec après le parcours d'A.M.P., inséminations et FIV.

18 - Nous souhaitons le renforcement et l'application des dispositions relatives aux dons d'embryons surnuméraires sans projet parental. En développant la solidarité entre couples et en favorisant le don d'embryons, en déterminant un délai de conservation maximum ou en cohérence avec l'âge de la mère pour bénéficier d'une prise en charge A.M.P.

# CONCERNANT LES LOIS DE BIOÉTHIQUE

## CONSTATS

- **Des lois de bioéthique qui bloquent la recherche.**
- **Des lois de bioéthique qui induisent une représentation péjorative sur les nouvelles manières « d'avoir des enfants » au XXIe siècle.**
- **Des lois de bioéthique qui créent des inégalités entre les citoyens français.**
- **Des lois de bioéthique qui s'appuient sur des paradigmes idéologiques datant du XXe siècle.**

## Propositions BAMP

19 - Nous souhaitons la révision des lois de bioéthique pour adapter la loi aux évolutions sociétales, aux nouvelles structures de la parentalité, de la famille, de la manière de faire des enfants.

20 - Nous souhaitons que toutes les infertilités soient traitées de façon égale, qu'elles soient hormonales, fonctionnelles (insuffisance ovarienne précoce), physiologiques (absence de sperme, utérus immunologiquement ou physiquement hostile, voire inexistant) ou inexplicables.

21 - Nous souhaitons que chaque couple se voit proposer sur le territoire français une solution appropriée dans un délai raisonnable. En cas d'indisponibilité de la technique en France ou en raison de délais matériellement incompressibles, nous souhaitons, contrairement à l'hypocrisie actuelle, un accompagnement vers des solutions au sein États partenaires avec continuité de la prise en charge.

22 - Nous souhaitons que nos enfants, nés grâce à un don, puissent avoir la possibilité s'ils en ont besoin un jour, s'ils en ont le désir, d'avoir des informations sur la personne qui a donné un jour ses gamètes (spermatozoïdes ou ovocytes).



23 - Nous souhaitons la mise en place d'une législation plus moderne concernant les dons de gamètes en France, en sortant de la logique qui calque le don de gamètes sur le don de sang, notamment en étudiant la possibilité d'une indemnité.

24 - Nous souhaitons la mise en place d'un vrai débat intelligent, indépendamment de toute autre actualité législative, sur les nouvelles manières d'avoir des enfants, d'être une famille au **XXIe** siècle. Dans ce cadre, nous souhaitons :

- a. que les débats ne soient pas pris au piège des clivages politiques, pour ouvrir au maximum la réflexion et imaginer de réelles évolutions sociétales ;
- b. que toutes les techniques, sans exclure la Gestation Pour Autrui et le double don, puissent être abordées dans le cadre d'un débat, médicalement, sociologiquement, anthropologiquement et éthiquement serein et argumenté.

## CONCERNANT L'IMAGE DE L'INFERTILITÉ ET DE L'A.M.P. EN FRANCE

### CONSTATS

- **Une image péjorative, erronée est véhiculée par les médias, sur les personnes ayant recours aux techniques d'Aide Médicale à la Procréation.**
- **Les personnes qui y ont recours sont affectées par cette méconnaissance et cette forme de dénigrement poussant à traiter le sujet de façon superficielle et caricaturale.**
- **Les enfants nés grâce à une technique d'A.M.P. ont entendu, ces derniers temps, des propos très violents, dénigrants, réducteurs sur leurs parents, les techniques qui ont permis leur naissance et donc sur eux-mêmes.**

## Propositions BAMP

25 - Nous souhaitons faire entendre les voix des personnes directement concernées par l'infertilité et l'aide médicale à la procréation ; pour que les préjugés, les idées toutes faites, qui portent préjudice aux enfants nés grâce à une technique de procréation médicalement assistée et aux adultes confrontés à l'infertilité, ne soient plus véhiculés.

26 - Nous souhaitons mettre en place nationalement, une semaine annuelle d'information, de communication sur l'infertilité et l'A.M.P.

27 - Nous souhaitons rappeler que l'infertilité et l'accès à l'A.M.P. ne sont ni une fantaisie ni un luxe mais bien que l'infertilité est une pathologie qui doit être traitée dans toutes ses composantes au même titre que n'importe quelle autre pathologie et que l'accès à des soins de qualité est un droit.

28 - Nous souhaitons que l'ensemble de la société française respecte les enfants et les familles au sens large (parents, grands-parents, oncles, tantes, cousins, cousines) qui vivent et existent grâce aux progrès médicaux relatifs à la procréation médicalement assistée.

29 - Nous souhaitons protéger nos enfants des propos et des actes violents, leur offrir une société plus humaniste, ouverte, tolérante, moderne, intelligente.

## CONCERNANT LES PROCHAINS ÉTATS GÉNÉRAUX DE L'A.M.P.

### CONSTATS

- **Les États Généraux ne doivent pas être pris en otage par le Comité Consultatif National d'Éthique et orientés uniquement sur des questions d'éthique et ne porter que sur l'ouverture à de nouvelles indications sociétales.**

### Propositions BAMP

30 – Nous souhaitons que les États Généraux de l'A.M.P. conduisent à la rédaction d'un rapport indépendant établissant un état des lieux de l'A.M.P. en France, identifiant les enjeux, listant les problèmes et proposant pour chacun des solutions, avec un calendrier précis conduisant à l'élaboration rapide d'un projet de loi A.M.P. et d'un Plan A.M.P. avec les financements appropriés.

31 – Nous souhaitons que les personnes directement concernées par l'infertilité, l'A.M.P. soient entendues lors de ces états généraux, notamment au travers des associations qui les regroupent et les représentent.

## CONCERNANT L'ARTICULATION A.M.P. / ACTIVITÉ PROFESSIONNELLE

### CONSTATS

- **Les soins nécessaires aux différents protocoles d'assistance médicale à la procréation sont très chronophages pour les patients (multiples prises de sang et contrôles échographiques, recueil, ponction) et leurs organisations dépendent des centres d'A.M.P. (qui peuvent être loin du lieu de travail du patient-salarié). Le salarié se retrouve à "jongler" avec ses horaires de travail et les horaires imposés par l'institution médicale.**
- **Les absences et/ou les retards des salariés liés aux protocoles de soins sont souvent sources de conflits plus ou moins latents entre l'employeur et son salarié, mais aussi entre employés.**

## Propositions BAMP

32 – Nous souhaitons la création d'autorisations d'absence « A.M.P. », pour les patients, hors le cadre d'un arrêt de travail mais sur le modèle du mécanisme de l'article L1225-16 du code du travail, pour la totalité de la période du protocole de soins d'A.M.P., c'est à dire tous les rendez vous médicaux liés, du 1er contrôle au dernier contrôle d'une FIV.

33 – Nous souhaitons une réelle prise en compte des difficultés rencontrées par les patients, vis-à-vis de leur milieu professionnel et la mise en place de mesures de facilitations de l'articulation soins A.M.P. et emploi.

34 – Nous souhaitons que soit mise en place une réelle protection contre les discriminations professionnelles et le harcèlement moral, des salariés confrontés à la nécessité de passer par un protocole de soin A.M.P. alors qu'ils travaillent.

Ce manifeste est amené à évoluer, si nous faisons de nouveaux constats ou si nos souhaits se concrétisent.

Adresse mail : [collectif@bamp.fr](mailto:collectif@bamp.fr)

Adresse du blog : [www.bamp.fr](http://www.bamp.fr)

Fait le 24 septembre 2013

Le bureau collégial de l'association Collectif BAMP !

