





13 janvier 2025

FORMATION AU PARTENARIAT PATIENT-E DANS LES PARCOURS D'ASSISTANCE MÉDICAL À LA PROCRÉATION (AMP)

L'apport des associations aux questions d'amélioration des parcours d'AMP







Sommaire

- Présentation d'Emma et Virginie
- Les différents types d'associations
- La démocratie sanitaire
- Les actions spécifiques de l'association des Enfants d'Arc en Ciel
- Les actions spécifiques de l'association Collectif BAMP!
- Discussion et réponses à vos questions





Virginie RIO Co-fondatrice de l'association Collectif BAMP & INFO-FERTILITE

- Membre du comité exécutif INSERM PEPR "Santé des femmes et santé des couples"
- Membre du groupe de travail Génétique (ABM & Université Nantes)
- Membre de différents groupes de travail ABM





Emma VERSAILLES
Présidente de l'association Les Enfants
d'Arc en Ciel

13 janvier 2025 FORMATION AU PARTENARIAT PATIENT-E DANS LES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL À LA PROCRÉATION (AMP)





Les synergies de nos deux associations



Nous travaillons ensemble depuis des années

• EAC:

- o parcours des familles LGBT
- o regard de l'ouverture à la PMA pour toutes (loi bioéthique de 2021)
- o approche d'accès aux droits parentaux

• BAMP

- $\circ\,$ connaissance globale des parcours AMP en France
- o expertise sur l'AMP depuis 11 ans
- o approche santé, droits et parentalité

Regard plus large sur l'expérience AMP/PMA des personnes et couples en parcours

- Notre travail quotidien a pour vocation de faire respecter la loi, la faire évoluer en terme d'accès à la procréation et la filiation.
- Des droits pas toujours respectés que ce soit pour les couples hétérosexuels, LGBT, ou femmes seules





Des humains et des projets



Nous sommes uniquement des bénévoles!

MOTS clés

- Intérêt général
- Engagement
- Responsabilités
- Égalité
- Projets
- Objectifs
- Moyens
- Démocratie en santé
- Éthique
- Déontologie
- Liberté



Statuts d'une association:

- Article 1 = Dénomination
- Article 2 = Objet
- Article 3 = Moyens
- Etc.....

Démarches administratives obligatoires:

- Déclaration au Journal Officiel
- Conseil d'administration et bureau
- Assemblées générales annuelles
- Rapport d'activité annuel





Les différents types d'associations



Quatre types d'association définis par la loi du 1er juillet

1901:

- l'association de fait,
- l'association déclarée,
- l'association agréée
- l'association reconnue d'utilité publique

Les effets de la déclaration:

Lorsqu'elle est déclarée, l'association possède la capacité juridique. Elle pourra ainsi notamment, comme le précise l'article 6 de la loi du 1er juillet 1901 :

- ester en justice (elle peut exercer toute action en justice tant en demande qu'en défense)
- recevoir des dons manuels, des subventions de l'État, des régions, des départements ou des communes ;
- percevoir les cotisations de ses membres.





Associations agréées



L'agrément traduit la reconnaissance par l'État de l'engagement d'une association.

L'association agréée bénéficie d'avantages variables selon l'agrément : possibilité de demander des subventions publiques, avantages fiscaux, droit de pratiquer certaines activités.

Et des devoirs aussi : justifier son engagement au sein des commissions représentant des usagers dans les hôpitaux, comptes et rapports d'activité remis annuellement au ministère concerné, type de ressources spécifiques.

Critères principaux pour l'obtention d'un agrément :

- L'association répond à un objet d'intérêt général,
- L'association a un mode de fonctionnement démocratique,
- L'association respecte la transparence financière.







Démocratie sanitaire



Principes clés :

- Participations citoyens, patients, usagers
- Écoute et prise en compte des attentes des usagers
- Accessibilité et transparence des informations, des choix, des décisions politiques
- Respect des droits des patients et des usagers

Objectifs:

- Améliorer la qualité des soins
- Renforcer la citoyenneté en santé
- Lutter contre les inégalités de santé



13 janvier 2025 FORMATION AU PARTENARIAT PATIENT·E DANS LES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL À LA PROCRÉATION (AMP)





Démocratie sanitaire

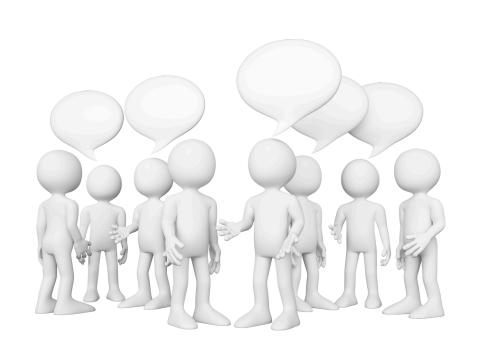


Évolutions positives juridiques, médicales, sociétales, pour toutes et tous, usagers, citoyens



EAC travaille avec : DDD, Agence de Biomédecine, cliniques, Ministère de la Justice, NOTAIRES, CNAM, autres associations

BAMP travaille avec: ABM, CCNE, SMR, Laboratoires, CNAM, CNSE, ARS, INSERM, ANSM, POLITIQUES, MEDIAS



Dysfonctionnements Réajustements Régulation

Atteinte des objectifs associatif Défense des intérêts des membres

Associations



13 janvier 2025 FORMATION AU PARTENARIAT PATIENT-E DANS LES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL À LA PROCRÉATION (AMP)





Présentation de l'association les Enfants d'Arc en Ciel





Nos revendications pour les familles LGBT





- Association d'intérêt général fondée en 2007
- Créée à partir d'un forum
- Accès gratuit et sans condition d'adhésion à nos informations

- L'une des fondatrices a mené un long combat contre la sécurité sociale pour que la mère non légale obtienne le congé paternité
- Accompagner les personnes LGBT dans leur projet de parentalité
- Combat juridique pour leurs droits parentaux



Problématique d'accès aux informations



Le travail quotidien de nos bénévoles en distanciel :

- Répondre aux questions des personnes par mail et téléphone
- Informer sur tous les types de parcours et des procédures pour établir les filiations qui sont associées
- Mettre à disposition des outils, fiches pratiques, FAQ pour les informer de leurs droits
- Renseigner les professionnels (notaires), sur les bonnes procédures à suivre

La FAQ des Enfants d'Arc en Ciel, l'asso!



| Depuis quand les femmes seules et les couples de femmes peuvent-elles effectuer un parcours PMA en France ? | + |
|---|---|
| Je veux effectuer une PMA en France, où m'adresser ? | + |
| Comment se passe le parcours de PMA en France ? | + |
| Pour faire une PMA en France, faut-il être mariées ? | + |
| Les PMA réalisées en France sont-elles remboursées ? | + |
| | |



Toutes nos actions



Créer des espaces pour que les familles échangent entre elles, se partagent des conseils, leurs expériences, et se sentent en confiance :

- Visio sur le parcours parental mais aussi des sujets de parentalité (place du deuxième parent)
- Conviviales par régions
- Week-end annuel de l'association au niveau national
- Groupes de mamans sociales séparées





Évolution des droits des familles LGBT





-> Avant 2013

Aucune possibilité d'établir la filiation de la mère qui n'a pas porté l'enfant.

C'est une mère sociale qui est considéré comme un tiers par la justice. En cas de séparation ou de décès rien ne la protège.

\rightarrow En 2013

Vote de la loi dite du Mariage pour Tous et possibilité d'établir la filiation de la mère qui n'a pas porté l'enfant grâce à l'adoption plénière de l'enfant du conjoint.

→ Août 2021

Vote de la loi bioéthique qui ouvre l'accès à la PMA en France aux couples de femmes et aux femmes seules. Possibilité d'établir la filiation de l'enfant avant sa conception par le biais de la Reconnaissance Conjointe Anticipée (RCA). C'est une démarche payante et réservée aux couples de femmes (les pères hétérosexuels déclarant simplement leur enfant à la naissance, en mairie et gratuitement), qui ne concerne en outre que les femmes passant par un parcours de PMA, les autres n'y ont pas droit. Cette démarche doit obligatoirement être réalisée avant la conception de l'enfant par PMA. Pour les enfants conçus par PMA à l'étranger avant le 3 août 2021 (et uniquement pour ceux-là) : possibilité d'établir la filiation par un acte de Reconnaissance Conjointe à Posteriori, qui doit être validé par le Procureur. Cette mesure s'applique aux mères séparées (à condition que la mère légale donne son accord) et aux enfants majeurs, mais est limitée dans le temps : cette possibilité disparaîtra le 3 août 2024.

Février 2022

Réforme de l'adoption : il n'est désormais plus obligatoire d'être marié·e·s pour demander l'adoption plénière de l'enfant du conjoint.

De plus, l'article 9 de cette loi permet aux mères séparées ayant fait une PMA à l'étranger, avant le 3 août 2021 mais ne pouvant bénéficier d'une Reconnaissance Conjointe à Posteriori en raison du refus de la mère légale, de pouvoir établir leur filiation par adoption plénière de l'enfant du conjoint sans consentement de leur ex-compagne.

Ce dispositif n'est toutefois possible que pendant 3 ans, soit jusqu'au 21 févier 2025, et exclut toutes les femmes qui ne sont pas passées par un parcours de PMA reconnu à l'étranger.

> Aujourd'hui

Aujourd'hui, la filiation des enfants est conditionnée à leur mode de conception, dans une volonté d'exclure toutes les femmes qui ne font pas le choix d'un parcours de PMA avec donneur. En dépit des avancées de la loi, des mères n'ont toujours aucune solution pour établir leur filiation, ce qui crée une situation d'insécurité pour elles et leurs enfants.

Notre association revendique une réforme de la filiation qui permette la reconnaissance volontaire en mairie pour tou·te·s

indépendamment de la manière dont l'enfant a été conçu et du nombre de jours qui se sont écoulés depuis les derniers moments passés ensemble.

Nous demandons des solutions pour les mamans sociales séparées et privées de leurs enfants

indépendamment du nombre de jours écoulés depuis leur dernier moment passé ensemble ou le mode de conception des enfants.

Nous refusons de nous contenter des miettes que l'on daigne nous accorder depuis de nombreuses années, nous réclamons l'égalité pleine et entière pour tous les parents et pour tous les enfants.





Quelles démarches pour une PMA en France



La procédure à suivre uniquement dans le cadre d'un parcours de PMA (considéré comme légal en France)

Acte notarié de RCA à signer avant le parcours de conception

RECONNAISSANCE CONJOINTE ANTICIPÉE (RCA)

Anticipée = avant la conception

Uniquement pour les parcours de PMA (en France ou à l'étranger) et à compter du 02.08.21

A signer chez un.e notaire **avant l'insémination ou avant le transfert en cas de FIV** et en même temps qu'un consentement à l'AMP

<u>Coût</u>: 182€ TTC environ <u>Documents à founir</u>: actes de naissance des deux femmes

Si vous n'avez pas signé de RCA avant votre IAD ou avant le transfert dans le cas d'une FIV : il faudra effectuer une adoption plénière de l'enfant du conjoint. Pour plus d'informations, contactez nous directement.

RECONNAISSANCE CONJOINTE A POSTÉRIORI

Cette démarche était transitoire et n'est plus possible depuis le 03.08.2024



Accompagnement dans le parcours PMA



Accompagnement dans un parcours au sens large:

- Informations, ressources sur l'accès à la parenté et parentalité (rediriger vers des personnes ou structures habilitées)
- Disponibilité dans les limites fixées pour répondre à leurs éventuelles inquiétudes (rdv psy)
- Accompagnement dans leurs questionnements
- Se renseigner sur la parentalité LGBT pour éviter toute stigmatisation et pouvoir renseigner sans laisser son jugement altérer les échanges
- Prise en compte des deux personnes dans le couple (personne qui ne porte pas l'enfant trop souvent mise à l'écart)





Manquements identifiés et améliorations



Problématiques plus globales liées à l'application de la loi bioéthique :

- Vigilance sur certains critères d'accès à la PMA parfois hors du cadre légal (à cause de manque de moyens humains et listes d'attentes trop longues)
- Pas les mêmes informations données selon les cliniques (don dirigé illégal)
- Non prise en compte des personnes trans dans l'accès à la PMA
- Complexité de la question de l'anonymat du donneur (ancien et nouveau régime)
- Appairage des ressemblances génétiques limitées (notamment pour les personnes racisées)







Présentation de l'association Collectif BAMP!





L'association COLLECTIF BAMP!

• Association Loi 1901, reconnue d'intérêt général depuis 2015, agréée par le Ministère de la Santé et de la Prévention depuis 2022

 Association nationale de personnes infertiles ou stériles, ayant recours aux techniques d'AMP, personnes sorties de l'AMP avec ou sans enfant

 Association de parents et futurs parents d'enfants nés via une AMP intraconjugale ou avec dons de gamètes







Manifeste BAMP : des constats et des propositions

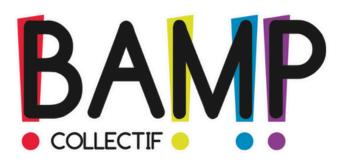


- 1ère version du manifeste BAMP en 2013, actualisé en 2017 et en 2022
- Base de référence de nos actions associatives

Manifeste 2022 de l'association : 4 parties principales

- Prévenir et agir pour réduire les situations d'infertilité
- Mettre en œuvre une AMP moderne pour toutes et tous
- Reconnaître les patients de l'AMP comme acteurs de leur parcours de soins
- Repenser l'organisation juridique et le cadre éthique

Manifeste de l'association



Infertilités tous concernés!

Constats et propositions pour la prévention de la fertilité et la prise en charge en AMP





Manifeste BAMP : des constats et des propositions



<u>1 –Prévenir et agir pour réduire les situations d'infertilité</u>

- Considérer le principe ONE HEALTH, comme primordial dans l'ensemble des politiques publiques nationales, locales.
- Agir à tous les niveaux pour protéger l'ensemble de la population contre les risques environnementaux.
- Appliquer et soutenir les préconisations du RAPPORT sur les causes des infertilités via la mise en œuvre d'une stratégie nationale et d'actions coordonnées : éduquer, informer, diagnostiquer, préserver.

2 – Mettre en œuvre une AMP moderne pour toutes et tous

- Renforcer la prévention pour la santé à long terme des personnes infertiles.
- Faire respecter sur l'ensemble des centres d'AMP les conditions légales d'accès aux soins.
- Moderniser les outils de diagnostic des causes de l'infertilité : génétique, intelligence artificielle, EPRADE, immunologie.
- Augmenter les moyens financiers et humains pour des prises en charge de qualité dans des délais raisonnables.
- Faciliter l'accès territorial aux centres d'AMP pour tous et sur l'ensemble du territoire (régions rurales, territoires ultramarins).
- Autoriser les centres d'AMP qui le souhaitent (privés et public) à pratiquer l'autoconservation des gamètes et le don de gamètes.
- Autoriser le DPIA, ou d'autres techniques moins invasives pour les femmes en échec de FIV et/ou vivant des fausses couches.
- Encourager la recherche et les innovations.
- Mettre en place des accompagnements à la parentalité via don de gamètes.
- Poursuivre la sensibilisation au sujet du don de gamètes en France.



Manifeste BAMP : des constats et des propositions



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
- Stratégie nationale de lutte contre les infertilités

<u>4 – Repenser l'organisation juridique et le cadre éthique</u>

- ONE HEALTH : santé environnementale comme principe premier des politiques publiques
- Fertilité, fécondité, infertilité et société
- La loi de bioéthique ne doit pas être un espace de batailles politiques
- Pour une protection contre les discriminations



Une organisation nationale et locale











LE MARDI 5 NOVEMBRE 2024 À 18H30 au self du Diaconat-Roosevelt - 4 ème étage 14 Boulevard du Président Roosevelt, 68100 MULHOUSE

Venez profiter d'un temps d'échange où les professionnels du centre vous présenteront leurs activités et où la référente BAMP vous présentera l'association et le soutien qu'elle peut apporter lors de votre parcours.

Egalement au programme de cette soirée : une présentation sur l'impact des perturbateurs endocriniens sur la fertilité et le parcours en AMP.

Ces interventions seront suivies d'un apéritif dinatoire.

- Auvergne Rhône Alpes (Lyon, Clermont-Ferrand)
- Bretagne (Quimper)
- Bruxelles
- Grand Est (Nancy, Bar le Duc, Verdun, Colmar, Mulhouse)
- Guyane (Cayenne)
- Hauts de France (Lille)
- Ile de France (Paris, Pontoise, Ermont)
- Martinique (Fort de France)
- Normandie (Caen, Rouen)
- Nouvelle Aquitaine (Bordeaux, Poitiers)
- Nouvelle Calédonie (Nouméa)
- Occitanie (Montpellier, Rodez)
- Provence Alpes Côte d'Azur (Marseille, Nice)





















Association engagée dans différentes instances et associations



❖ Membre de FERTILITY EUROPE depuis 2015





- Membre fondateur d'INFO FERTILITÉ avec la Société de Médecine de la Reproduction depuis 2021
- Membre de la CAPADD (commission d'accès des personnes nées d'une AMP avec Don) depuis 2022
- Partenariat avec l'association FERTI 971 (professionnels santé Guadeloupe) depuis 2022
- Membre de comité de pilotage du PEPR "Santé des femmes, santé des couples" de l'INSERM (Programme et Équipement Prioritaire de Recherche) depuis novembre 2023 (stratégie endométriose et stratégie infertilité)
- Membre du comité éditorial du Magazine Paillettes depuis 2023
- Participation au CA du CNGOF, intégration des associations de patientes janvier 2024
- ❖ Membre de l'institut EPIONE juin 2024



Fibromes Info France

Actions en partenariats avec d'autres associations de patientes

Pour des tribunes notamment à notre initiative le 8 mars, des groupes de travail, des actions communes :

Les Enfants d'arc en Ciel, APGL, Mam'en Solo, etc : tribunes, SSI, groupe de travail ABM

SOPK Europe, participation au PCOS day, Paris Santé Femmes, SSI



8 MARS 2023

8 ASSOCIATIONS DE PATIENTES SE MOBILISENT

BAMP FibromeInfo SENDOMINE













POUR UNE MEILLEURE CONSIDÉRATION DES DROITS DES

UNE SANTÉ SPÉCIFIQUE, DES DROITS SPÉCIFIQUES!



Endomind, tribunes collectives et Endomarch







Association représentative des usagers de l'AMP

- Agence de la biomédecine :
- Zika
- campagne de communication sur le don
- santé des femmes et des enfants en FIV
- don ovocytes
- AMP et covid (2020)
- révision de l'arrêté du guide des bonnes pratiques (2017 et 2022)
- comité de suivi de la loi de bioéthique (2021-2023)
- gestion du stock de spermatozoïdes (2023)
- parcours patients (2023 2024)
- PEGH AMP et PEGH Génétique, (2023.....), don de gamètes (2024....)
- ❖ CNAM et CNSE : groupe de travail relatif aux problèmes administratifs rencontrés par les patients pour l'AMP en France et à l'étranger. (2023...)
- * ARS : représentation des usagers du système de santé (Mme Dorival bénévole à Lyon)/ démocratie sanitaire, actions d'informations des mauvaises pratiques professionnelles (2024....)
- * ANSM : Rupture de stock médicaments, arrêt de la commercialisation des produits, PHRC DEVIT, Article 54/biosimilaires
- * HAS : Synéchie et fibromes











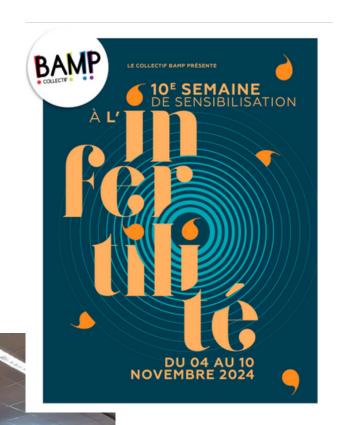
Depuis 2015, nous organisons tous les ans la Semaine de Sensibilisation à l'Infertilité. Donner du temps et de l'espace pour nos sujets et faire se rencontrer les différents acteurs de l'AMP :

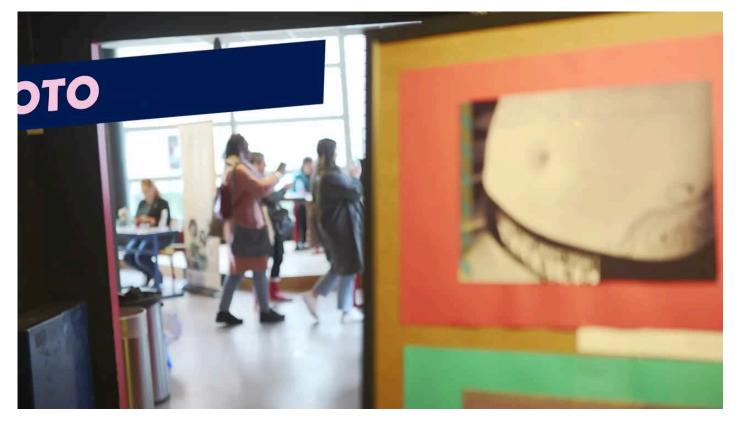
- Médecins de l'AMP
- Patientes et patients
- Chercheurs
- Grand public

→10ème édition en novembre 2024



L'alimentation et l'hygiène de vie, quels impacts sur la fertilité ?





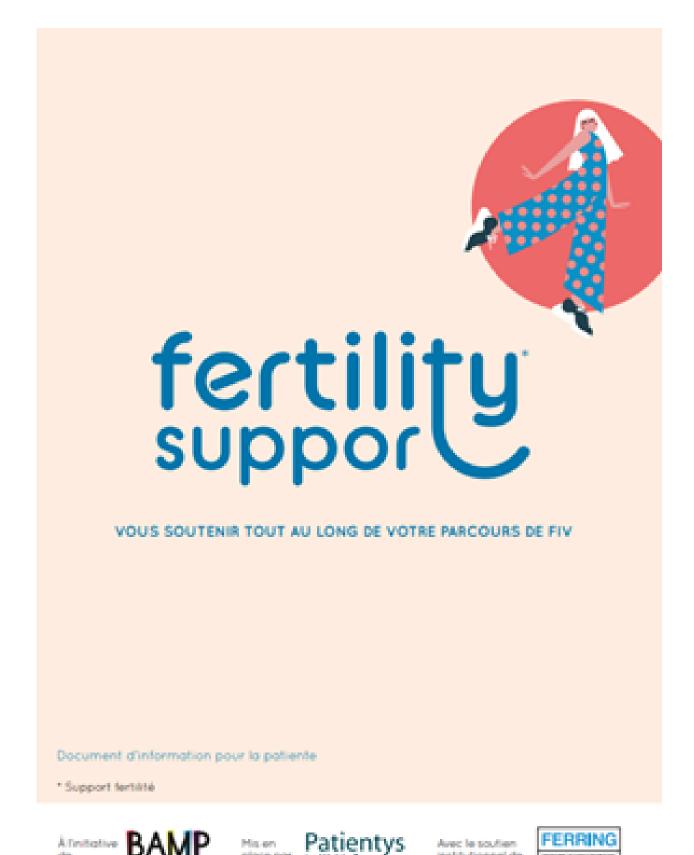








FERTILITY SUPPORT : renforcer le soutien aux personnes en parcours de FIV



institutionnel de





Le savoir expérientiel : travail dans le cadre de la chaire de philosophie à l'hôpital





HUMANISER LE SOIN EN PMA

Conférence-débat animée par Marie-Joëlle Gros

Mardi 5 avril 2022 de 18h à 20h

Grand Amphithéâtre de l'Hôpital Sainte-Anne Également diffusé sur Zoom

La PMA fait naître de grands rêves mais a des résultats très aléatoires. Les parcours médicaux s'apparentent en réalité à ceux d'une maladie chronique. Les patients se désespèrent, s'abîment, perdent confiance, une mécanique de l'échec se met en place, et les médecins sont souvent désemparés. Repenser le soin en PMA est donc une nécessité.

Publication dans la revue SOINS en novembre 2022 : Humaniser le soin en procréation médicalement assistée https://www.em-consulte.com/article/1557543/article/humaniser-le-soin-en-procreation-medicalement-assihttps://www.em-consulte.com/article/1557543/article/humaniser-le-soin-en-procreation-medicalement-assi



Participation à des ouvrages et revues spécialisés









13 janvier 2025 FORMATION AU PARTENARIAT PATIENT-E DANS LES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL À LA PROCRÉATION (AMP)



Participation à des ouvrages et revues spécialisés



Médecine van 25- natural mont de la Reproduction

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE EN MÉDECINE DE LA REPRODUCTION

Dossier coordonné par Marie-Ange Périé

Penser l'accompagnement psychologique des patients et collaborations médicopsychologiques.

Le point de vue du médecin

Mehdi Benchalbi

Proceder sans autre

François Ansermer, Nouris Gründler

Évaluer un projet parental : une mission possible ? Une approche nécessairement transdisciplinaire
Albert Occore

Accueillir les donneurs depuis la nouvelle loi de bioéthique

Nadjet Nouri, Rose Marie Quêné le Goff, Levis Bujan

Transidentités et parentalités : accueillir à deux, penser à plusieurs

Marine Godard, Bérengére Ducrocq, François Medikane

L'organisation de l'accompagnement psychologique au sein des centres de PMA en Belgique

Control Control of

L'accompagnement psychosocial de l'infertilité et des personnes en parcours d'AMP : un besoin à reconnaître et des propositions à développer

Virginia Rio

La souffrance psychique des hommes infertiles en AMP Kevin Hinigies

www.jle.com



"L'accompagnement psychosocial de l'infertilité et des personnes en parcours d'AMP : un besoin à reconnaître et des propositions à développer"



Des livres, des podcasts, des interventions dans les médias



= LeMonde



S'abonner



INTIMITÉS - PARENTALITÉ

Virginie Rio, association BAMP : « En parlant d'infertilité, vous montrez de l'échec »





S'abonner

"La PMA, on sait quand ça commence, jamais quand ça finit", des couples provençaux racontent l'infertilité

Par Sandra Lorenzo

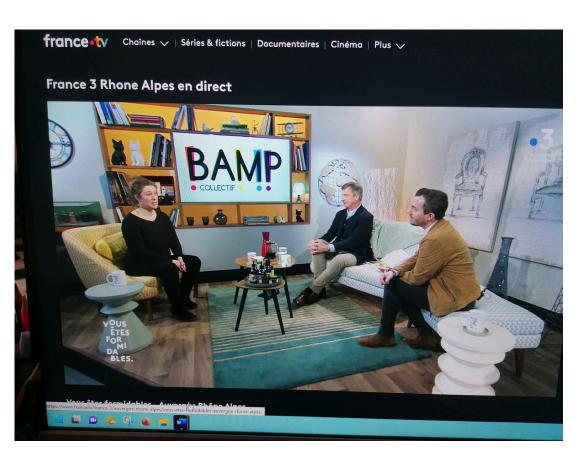
Publié le 25/01/24 à 19:12 - Mis à jour le 26/01/24 à 10:14



Sabrina et son conjoint ont connu l'infertilité pendant des années avant d'accueillir leur enfant. DR









La Chambre bleue, éditions HEMERIA







HEMERIA

EN LIBRAIRIE LE 1^{ER} MARS 2024 DÉJÀ DISPONIBLE SUR HEMERIA.COM

PHOTOGRAPHE

SYLVAIN DEMANGE

CONTRIBUTEURS

PR NELLY ACHOUR
DR MIKAËL AGOPIANTZ
FABRICE CAHEN
DR NICOLAS CHEVALIER
DR SYLVIE EPELBOIN
ELOÏNE FOUILLOUX
PR SAMIR HAMAMAH
PR NATHALIE MASSIN
SÉVERINE MATHIEU
PR MICHELINE MISRAHI
NORBERT NABET
TULLIA PENNA

VIRGINIE ROZÉE & ELISE DE LA ROCHEBROCHARD MARIAMA SOIBY

UN LIVRE CHORAL
POUR TOUT
COMPRENDRE SUR
L'INFERTILITÉ
ET LES PARCOURS
D'ACCÈS À LA
PARENTALITÉ
VIA L'AMP.



13 janvier 2025 FORMATION AU PARTENARIAT PATIENT-E DANS LES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL À LA PROCRÉATION (AMP)



L'association Collectif BAMP, c'est aussi



- ❖ Participation aux congrès Fédération Française d'Études de la Reproduction, S.M.R. et d'autres interventions auprès des professionnels de l'AMP
- Révision de la loi de bioéthique : CCNE, états généraux de la bioéthique, amendements, rdv politiques, pétitions
- Groupes de paroles (100 par an) et rendez-vous individuels
- Webinaires d'informations patients,
- Partenariat avec le Réseau de Santé Périnatal Parisien
- Travail avec différents laboratoires et entreprises dans le champ de l'infertilité et de l'AMP : conseils, expertise, démocratie sanitaire
- Exposition participative TRACES
- Interventions dans les médias





Voir plus

Vers une prise en charge plus humaine en Assistance Médicale à la Procréati...





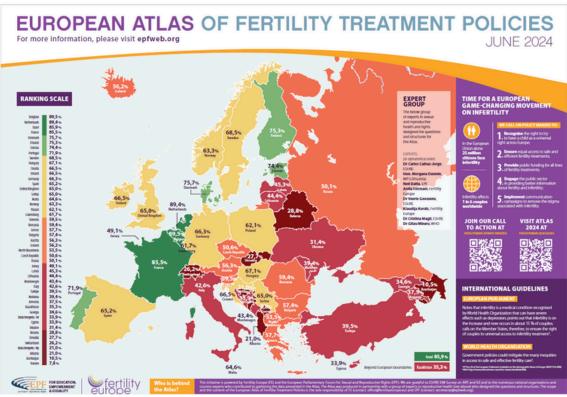




Illustrer le rôle de notre association dans l'amélioration du parcours d'AMP

- **‡** Échanges Européens et internationaux (Québec, Japon, Corée du Sud, Finlande)
- **Évolution** des recommandations au sujet des synéchies
- Fertility support
- Conseil Consultatif National d'Éthique 09/2024 : Formuler des recommandations sur :
 - la limite d'âge fixées pour l'autoconservation ovocytaire et l'accès à l'AMP ?
 - l'utilisation post mortem des gamètes ou d'embryons congelés en cas de décès de décès de l'homme pour des couples en cours de parcours ?
 - l'utilisation de gamètes de donneurs potentiellement décédés?
 - sur la destruction automatique des gamètes auto conservés et les embryons congelés après atteinte de la limite d'âge ?
 - doubles dons ou don d'embryon pour les femmes seules ?
- ❖ ANSM et biosimilaires 10/2024
- Les autorisations d'absence pour parcours d'AMP
- Loi de bioéthique : rédaction d'amendements, tribunes collectives, rdv politiques







AMP & Travail

- Notre première action dès 2013
- Rencontre avec Irène-Lucile HERTZOG, sociologue à Caen
- Mobilisation des adhérents et des bénévoles vers leurs politiques de proximité
- Contacts avec différents groupes politiques / rédaction d'amendements
- Noël 2015 = vote de nos amendements soutenu par Chaynesse KHIROUNI députée de Meurthe et Moselle
- Janvier 2016 la loi santé est promulguée
- Nouvelle mobilisation de certains de nos adhérents : hôpital de Clermont-Ferrand, et Conseil départemental du 93
- Mars 2017 : circulaire GIRARDIN / fonction publique
- Accompagnement de certains syndicats
- Notre dossier AMP-travail pour nos adhérents
- Accompagnements très importants des salarié-es face à des employeurs réticents
- Diffusion de l'information et accompagnements / droits / code du travail (affiches, flyers, etc..)
- Au mois d'avril 2023, nous avons été auditionné par la délégation aux droits des femmes du Sénat qui s'est saisi d'un thème important : la santé des femmes au travail.
- 2023-2024 : sollicitations par des entreprises pour des actions d'information et de sensibilisation au sujet de l'infertilité, l'AMP et leurs impacts sur le travail : UBISOFT, MICROSOFT, CREDIT AGRICOLE, etc...

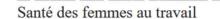


LES PARCOURS

ENCORE SEMÉS D'EMBÛCHES









La délégation aux droits des femmes a décidé de s'intéresser à la santé des femmes au travail, thématique jusqu'à présent peu étudiée sous l'angle des politiques de santé publique.

lle entend aborder la santé dans une approche large, se référant à la définition de l'OMS de la santé comme « un état de bien-être

lle s'intéressera aux risques professionnels (en particulier troubles musculo-squelettiques, cancers professionnels, charge mentale et iolences sexistes) dans les secteurs dans lesquels les femmes sont majoritaires (métiers du care, de l'entretien, de la grande distribution u encore du mannequinat et de la représentation) sans oublier les femmes qui exercent dans des secteurs mixtes (notamment les

Elle se penchera également sur les possibilités de développer et améliorer les politiques de prévention en milieu professionn La délégation mènera un cycle d'auditions au cours du premier semestre 2023.



La loi de bioéthique 2018-2021



"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.

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 environnemental 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."







Rapport sur les causes des infertilités



- Dans notre manifeste depuis 2013 "Pour un plan fertilité", infertilité = sujet de santé publique
- Vote en première lecture de la loi de bioéthique du principe d'un PLAN FERTILITÉ
- Eté 2021 lancement par Adrien TAQUET alors secrétaire d'état à l'Enfance et aux familles d'un groupe de travail avec René FRYDMAN et notre association = remise d'un document de travail avec des constats et des propositions d'actions
- Octobre 2021 : Olivier VERAN, ministre de la Santé reprend le projet et mandate Samir HAMAMAH et Salomé BERLIOUX pour un rapport sur les causes d'infertilités
- Auditions de représentants de la société civile / rapport
- Février 2022, remise du rapport sur les causes d'infertilités : 6 axes
- Septembre 2023, axe 5 du rapport se concrétise avec le début des travaux PEPR
- Fin 2023-début 2024 plusieurs RDV avec différents ministères
- Mai 2024 : RDV Elysée puis Ministère de la Santé
- Juin 2024 : Dissolution Assemblée Nationale = freinage brutale



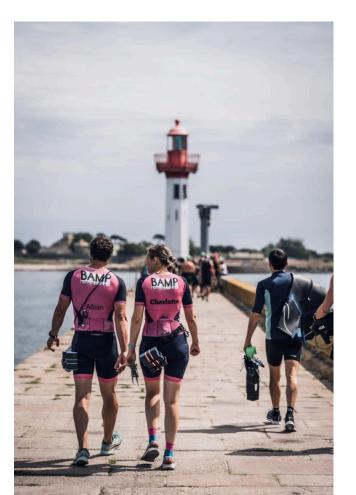




Axes 1 et 2 : Éduquer et Informer, collectivement et individuellement



- Campagne de communication grand public : "Protège ta fertilité" (2019-2023), "Nous voulons être parents"
- (2024), Tours BUS don (2024)
- Nos actions de communication sur les réseaux sociaux, YouTube
- Webinaires, podcasts
- Sensibilisation dans des événements sportifs
- Semaine de Sensibilisation à l'Infertilité















Prévention, informations, Éducation



- Fondation en décembre 2021
- Site lancé 4 novembre 2023 avec la S.M.R. pour informer et sensibiliser les plus jeunes
- 1ère action auprès d'étudiants le 26 mars 2024



Collectif Info fertilité - comité d'information sur la fertilité

Plateforme dont la mission est d'informer, éduquer et sensibiliser sur le thème de la fertilité le grand...

Le collectif INFO-FERTILITÉ /









Université

Patients



















13 janvier 2025 FORMATION AU PARTENARIAT PATIENT-E DANS LES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL À LA PROCRÉATION (AMP)



Axe 3 : Former les professionnels de santé à la prévention de la fertilité



- Interview dans Le Moniteur des pharmacies (2023), LA REVUE PHARMA (2024)
- École d'échographie (2024)
- Soirée BAMP et HOLLIS : pharmaciens, sages-femmes, gynécologues zone rurale (04/2024) à Rodez
- Colloque des sages-femmes Lyon (2022), Salle La Source (05/2024)
- Rencontres ReAGJIR (médecins généralistes) à Angers (05/2024)
- Novembre 2024 : formations des sages-femmes à Rodez par les professionnels du CHU de Montpellier
- Diffusion de notre affiche INFO FERTILITÉ (infirmières, gynécologues, MG, etc...)









SANTÉ & TRAVAIL, ENJEU SOCIÉTAL



ANGERS 30-31 MAI 2024 CENTRE DE CONFÉRENCES

congres.reagir.org







Axe 4 : Mieux repérer et diagnostiquer les causes d'infertilité



- Manifeste de l'association : innovations, immunologie, génétique, IA, DPI-A/EPRADE et qualité relationnelle des prises en charge
- * Membre du C.I.S.E : santé environnementale et son impact sur la fertilité
- * INRAE : effet des perturbateurs endocriniens sur la fonction ovarienne
- ❖ Participation à différents groupes de travail : PEGH AMP, PEGH Génétique,
- Questionnaires et enquêtes patient-es AMP
- ❖ Participation à différents colloques professionnels pour porter les voix des patients en AMP pour une amélioration des diagnostiques, plus de prévention sur le long terme pour la santé des personnes infertiles, points de vue des patients
- Décembre 2024, intégration dans le groupe de travail Génétique et Grand public, via université de Nantes
- ❖ PHRC DEVIT / Fondation Lejeune

change.org





Sacrifier les femmes, préserver les croyances

Lancée le Adressée

12 avril 2024

à <u>Gabriel Attal (Premier Ministre</u> français) et 2 autres

16897

25000

Prochain objectif

ignatures

Soutenir maintenant





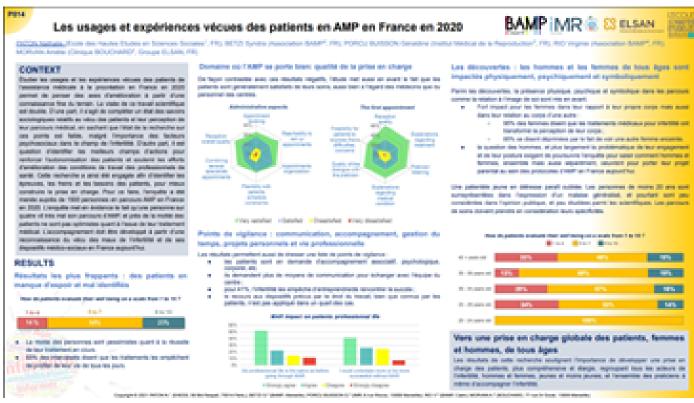
Axe 5 : Mettre en place une stratégie nationale de recherche globale et coordonnée sur la reproduction humaine et l'infertilité

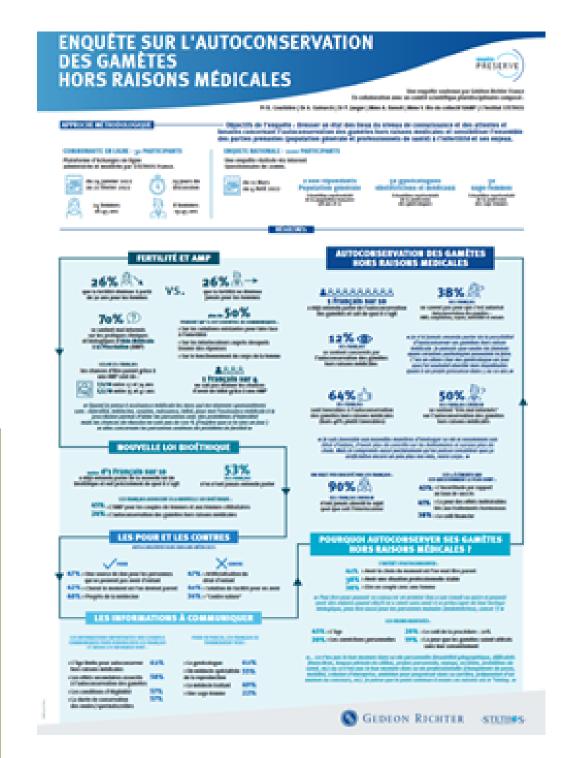
- 💠 Échanges avec des étudiants dans différentes matières : sociologie, psychologie, médecine générale, santé publique
- ♣ Participation au comité de pilotage du PEPR "Santé des femmes et santé des couples"

 Action lancée par l'INSERM en février 2024. Financements consortiums de recherche

 sur l'endométriose et les infertilités féminines et masculines
- Participation à des projets de recherches, études et enquêtes







13 janvier 2025 FORMATION AU PARTENARIAT PATIENT·E DANS LES PARCOURS D'ACCOMPAGNEMENT MÉDICAL À LA PROCRÉATION (AMP)



Axe 6: Un institut national de la fertilité



Ne pas oublier d'y inclure les patients : démocratie sanitaire

Des actions à venir.....



Merci





Association LES ENFANTS D'ARC EN CIEL : https://enfants-arcenciel.org/ Emma VERSAILLES : emma.versailles@enfants-arcenciel.org



Association COLLECTIF BAMP!: https://www.bamp.fr/

Virginie RIO: collectifbamp@gmail.com