CONTRIBUTION DE L'ASSOCIATION COLLECTIF BAMP : Concertation sur les futurs axes de développement de l'assistance médicale à la procréation

PRÉAMBULE – POUR UNE AMP MODERNE, ACCESSIBLE, ÉQUITABLE ET CENTRÉE SUR LES PATIENTS

Le Collectif BAMP est une association nationale de patientes et patients de l'Assistance Médicale à la Procréation, créée en 2013, reconnue d'intérêt général et agréée par le ministère de la Santé.

Depuis plus de treize ans, notre association informe, accompagne et représente les personnes confrontées à l'infertilité et ayant recours à l'AMP. Cette expérience nous permet de porter une expertise d'usage construite à partir des parcours réels des patients et de leurs conséquences médicales, psychologiques, sociales, familiales et professionnelles.

Notre association participe depuis 2015 aux travaux de l'Agence de la biomédecine et a notamment contribué au suivi du plan PEGh 2022-2026, ainsi que les plans précédents.

À l'occasion de l'élaboration des futurs axes de développement de l'AMP, nous souhaitons porter une ambition centrale : la France doit aujourd'hui engager une véritable modernisation de sa politique d'assistance médicale à la procréation.

Le prochain plan ne doit pas seulement chercher à corriger les difficultés du système existant. Il doit permettre un changement de paradigme.

Depuis trop longtemps, l'organisation de l'AMP est pensée et gérée à partir de ses contraintes : « pénurie » de gamètes, capacités limitées des centres, notamment du fait d'autorisations d'activités insuffisamment développées, disparités territoriales limitant l'accès aux soins, délais d'attente rendant la réalisation concrète des projets parentaux très incertaine, difficultés de financement, restrictions d'accès liées à des discriminations persistantes et accumulation d'échecs pour les personnes cherchant à avoir des enfants.

Ces insuffisances conduisent encore trop souvent les patients à se voir proposer, explicitement ou implicitement, le recours à l'étranger comme seule possibilité d'accéder, dans des délais raisonnables, à certaines prises en charge, certains diagnostics ou certaines techniques leur permettant de concrétiser leur projet parental.

Ces contraintes sont réelles et sont en partie héritées d'un système qui n'a pas su ou pu se réformer lorsque cela était nécessaire. Mais elles ne peuvent plus constituer le cadre à partir duquel nous définissons notre ambition collective.

Nous devons passer d'une AMP organisée autour de la gestion de la pénurie et des contraintes à une AMP organisée autour des besoins, des choix et des projets parentaux des personnes qui y ont recours, dans le respect du cadre légale et du respect des droits des patients.

Dès ses premières propositions, le Collectif BAMP portait déjà l'objectif d'une AMP moderne fondée sur trois principes : accessibilité, qualité et équité. En 2026, il est temps de franchir une nouvelle étape et de construire une médecine de la reproduction permettant davantage aux personnes infertiles et à celles ayant besoin de l'AMP pour procréer, de réaliser leurs projets familiaux dans une temporalité normale.

Pour le Collectif BAMP, une AMP moderne doit ainsi être :

- Réellement accessible à toutes les personnes qui peuvent légalement y recourir, quel que soit leur territoire de résidence ;
- Organisée dans des délais compatibles avec l'âge, la situation médicale, les chances de succès et la temporalité du projet parental des personnes concernées.
- Capable de réinterroger les limites d'âge actuellement applicables à l'AMP, afin qu'elles ne viennent pas empêcher ou interrompre des projets parentaux déjà engagés, notamment lorsque les personnes ont subi des délais de prise en charge qu'elles ne maîtrisent pas. Ces limites doivent pouvoir être régulièrement réévaluées au regard des données médicales, de l'évolution des techniques, de la situation individuelle des patients et des chances raisonnables de succès ;
- Respectueuse des personnes, de leurs choix et des projets parentaux ;
- Fondée sur une décision médicale partagée et une information claire et loyale ;
- Capable d'intégrer rapidement les innovations médicales et scientifiques dont l'efficacité et la sécurité sont démontrées ;
- Attentive à la réduction des échecs évitables et des parcours inutilement longs ;
- Équitable financièrement et territorialement ;
- Évaluée non seulement sur ses volumes d'activité, mais aussi sur ses résultats et sur l'expérience vécue par les patients ;
- Dotée de moyens humains, financiers et techniques utilisés efficacement ;
- Pilotée avec les patients et leurs représentants.

La modernisation de l'AMP constitue également, pour notre association, un enjeu éthique.

Dans notre contribution aux États généraux de la bioéthique 2026, nous avons rappelé que les parcours longs et incertains, les échecs répétés, l'épuisement physique et psychologique, les conséquences professionnelles et les inégalités d'accès ne sont pas éthiquement neutres.

Mieux diagnostiquer, mieux orienter, mieux traiter et mieux accompagner doit permettre à la fois d'améliorer les chances de succès, de réduire les tentatives inutiles et de faire un usage plus responsable des ressources collectives.

C'est dans cette perspective que nous répondons aux axes proposés par l'Agence de la biomédecine et formulons les propositions suivantes.

1. PARCOURS DES DONNEURS ET GESTION DES STOCKS DE GAMÈTES

Sortir d'une logique de gestion de la pénurie pour construire une véritable politique nationale du don

L'accès au don de gamètes constitue aujourd'hui l'une des illustrations les plus fortes des limites d'une organisation construite autour de la pénurie.

Pour les patients, la question ne peut plus être uniquement : comment gérer au mieux les gamètes disponibles ?

Elle doit devenir : comment organiser une offre nationale permettant de répondre, dans des délais acceptables, aux besoins des personnes ayant recours au don ?

Les délais ont des conséquences directes sur les chances de réalisation des projets parentaux, particulièrement lorsque l'âge des patientes avance. Ils peuvent conduire certaines personnes à renoncer à leur projet ou à se rendre à l'étranger, pour celles et ceux qui le peuvent faute de solution adaptée ou suffisamment rapide en France. Le Manifeste BAMP souligne depuis plusieurs années cette difficulté, ainsi que la situation particulière des personnes pour lesquelles certains phénotypes rendent l'accès au don encore plus difficile.

Nos recommandations

Ouvrir l'activité de don de gamètes et d'embryons à l'ensemble des centres d'AMP publics et privés agréés qui souhaitent développer cette activité, sous réserve du respect d'un cahier des charges national, définit par l'Agence de la Biomédecine avec les professionnels et les personnes concernées.

Cette évolution permettrait d'augmenter l'offre, de mieux répartir les files actives et de rapprocher l'activité de don des donneurs, donneuses et personnes receveuses. Cette proposition constitue l'une des dix mesures prioritaires actuellement portées par BAMP dans la perspective de l'élection présidentielle.

Nous demandons également de :

- Mettre en place une organisation nationale de la gestion des dons de gamètes et d'embryons, permettant une vision réelle et partagée des stocks, des besoins et des délais ;
- Faciliter la circulation des gamètes entre centres, notamment pour mieux répondre à certaines demandes liées aux phénotypes ;

- Harmoniser nationalement les critères et les pratiques d'attribution afin d'éviter des différences injustifiées entre établissements ;
- Poursuivre et pérenniser les campagnes nationales de sensibilisation au don, en permettant leur déclinaison et leur renforcement par des actions locales des centres de don eux-même ;
- Faciliter concrètement le parcours des donneurs et donneuses : prise de rendez-vous rapide, regroupement des rendez-vous, limitation des déplacements et prise en charge effective des frais ;
- Renforcer l'accompagnement médical des donneuses pendant la stimulation, après la ponction et en cas d'effet indésirable ;
- Systématiser un dépistage génétique adapté des donneurs et donneuses, dans un cadre scientifiquement et éthiquement défini ;
- Renforcer l'information et l'accompagnement des personnes receveuses avant, pendant et après le parcours de don ;
- Permettre une meilleure information des familles sur le don et ses implications.

Objectif pour le prochain plan : faire du recours aux dons à l'étranger un choix et non la conséquence de l'incapacité du système français à répondre aux besoins.

2. FLUIDIFICATION DES PARCOURS D'AMP ET RÉDUCTION DES DÉLAIS

Passer du droit théorique à l'AMP à un accès réellement effectif et qualitatif

Nous partageons pleinement la volonté de l'Agence de la biomédecine de travailler sur la cartographie de l'offre et des besoins, les synergies territoriales, l'accès équitable, l'adaptation aux demandes futures et l'harmonisation entre centres. Notre association participe d'ailleurs aux travaux engagés pour améliorer la connaissance et la lisibilité de l'offre de soins.

La fluidification des parcours et la réduction des délais ne doivent pas être envisagées uniquement comme un problème purement organisationnel, la philosophie même de l'activité et l'engagement de ses acteurs doivent être interrogées. Nous alertons depuis de longues années sur ce point. L'objectif premier doit rester de permettre au plus grand nombre de personnes de réaliser leur projet parental dans des délais humainement et médicalement raisonnables, sans qu'elles se trouvent confrontées à des discriminations de tous ordres et des organisations non bienveillantes.

2 -1 Le temps est une donnée médicale en AMP

Un délai excessif dans l'accès aux soins peut diminuer les chances de succès, conduire une personne à atteindre une limite d'âge imposant une fin de prise en charge, prolonger son exposition à l'infertilité et à ses conséquences psychologiques, sociales et professionnelles, réduire le nombre d'enfants souhaité au sein d'une famille, voire empêcher définitivement la réalisation du projet parental.

Notre Manifeste relève précisément le problème du croisement entre délais de prise en charge et limites d'âge, pouvant conduire à retarder ou interrompre certains projets.

Nous proposons : D'établir des objectifs nationaux de délais de prise en charge, dont la référence serait non pas la quantité d'activité, mais bien la qualité de l'offre de soins apporté aux patient.es, avec des indicateurs harmonisés permettant notamment de mesurer :

- les refus de prise en charge au moment de la demande de rendez-vous ;
- le délai entre la première demande et le premier rendez-vous spécialisé ;
- le délai entre le diagnostic et le début de la prise en charge ;
- le délai entre la décision d'AMP et la première tentative ;
- les délais entre deux tentatives ;
- les délais spécifiques des parcours avec don ;
- les délais d'autoconservation ;
- les interruptions ou abandons de parcours liés aux délais.

Au-delà de ces indicateurs, ils nous semblent aussi très important d'évaluer la corrélation entre le nombre d'ETP professionnels par centres et par types d'activité et l'offre de soins rendue aux patients.

2-2 Prendre en compte l'impact des limites d'âge sur la réalisation des projets parentaux

Les limites d'âge actuellement applicables aux parcours d'AMP (modifiées en 2022 suite au vote de la loi de bioéthique en 2021) doivent être réinterrogées au regard de l'évolution des techniques médicales, de la diversité des situations individuelles et, surtout, de l'impact des délais réels d'accès aux soins.

Pour les patients, il est difficilement compréhensible qu'un projet parental puisse être empêché ou interrompu du fait d'une limite d'âge atteinte alors même que les personnes sont engagées dans un parcours d'AMP depuis plusieurs mois, voire plusieurs années. Mais aussi dans les cas de projets d'agrandissement de la famille avec un deuxième ou troisième enfant.

Cette situation est d'autant plus problématique lorsque l'atteinte de cette limite résulte, pour partie, de délais que le patient ne maîtrise pas : attente d'un premier rendez-vous, délai entre deux tentatives, fermeture temporaire d'un centre, manque de professionnels, attente d'un don de gamètes ou réorientation vers un autre établissement.

Les patients ne devraient pas supporter les conséquences de délais imputables à l'organisation du système de soins. Tout devrais être mis en œuvre pour que les familles puissent avoir le nombre d'enfant désiré.

Au-delà de cette problématique, notre association demande qu'une réflexion soit engagée sur les limites d'âge elles-mêmes. Une AMP moderne doit pouvoir davantage prendre en compte la situation médicale individuelle, les chances raisonnables de succès, les bénéfices et les risques de la prise en charge ainsi que le projet de la

personne, plutôt que de reposer exclusivement sur un seuil uniforme. Permettre la réalisation du projet plutôt que de l'empêcher.

Nous proposons :

- D'engager une réévaluation des limites d'âge actuellement applicables à l'AMP, fondée sur les données scientifiques actualisées, l'évolution des techniques, les bénéfices et risques médicaux et les situations individuelles ;
- De garantir qu'une personne ayant engagé son parcours dans les délais ne soit pas pénalisée par des délais d'attente imputables au système de soins ;
- De mesurer le nombre de personnes dont le parcours ne peut être engagé ou doit être interrompu en raison de l'atteinte d'une limite d'âge ;
- D'intégrer cet indicateur au suivi national de l'accès à l'AMP.

Il faut parallèlement :

- Cartographier régulièrement l'offre et les besoins par territoire, pour une meilleure information des personnes concernées (travail en cours avec les services du Numérique en Santé au ministère de la santé) ;
- Organiser des mécanismes de réorientation lorsqu'un centre ne peut proposer une prise en charge dans un délai raisonnable ;
- Développer les coopérations entre centres ;
- Former davantage les professionnels de proximité à l'infertilité (voir les recommandations HAS 2026 « fertilité et santé préconceptionnelle », renforcer la présence de ces sujets dans la formation initiale);
- Faciliter la portabilité du dossier médical entre établissements (Mon espace santé, applications privées);
- Développer des outils numériques permettant au patient de disposer de son dossier et de faciliter la continuité de son parcours ;
- Lutter contre les discriminations et les critères d'accès non médicalement justifiés ;
- Harmoniser les pratiques entre centres tout en maintenant la nécessaire personnalisation médicale.

Le dossier médical doit notamment être facilement accessible au patient et transférable en cas de changement de centre.

Nous demandons que la réduction des délais devienne un objectif national mesurable du prochain plan, fasse l'objet d'une publication régulière d'indicateurs territoriaux et soit articulée à une réévaluation des limites d'âge applicables aux parcours.

3. AUTOCONSERVATION OVOCYTAIRE NON MÉDICALE

L'ouverture de l'autoconservation ovocytaire non médicale par la loi de bioéthique de 2021 constitue une avancée importante. Mais un droit inscrit dans la loi n'est réellement effectif que lorsque les personnes peuvent concrètement en bénéficier.

Le Collectif BAMP demande donc que l'organisation de l'offre soit dimensionnée à la demande réelle et non l'inverse.

Notre Manifeste propose déjà de permettre aux centres d'AMP publics comme privés qui le souhaitent de pratiquer l'autoconservation médicale et/ou non médicale.

Nous proposons :

- D'intégrer cette activité à une politique plus globale de prévention et d'information sur la fertilité ;
- D'améliorer l'information des personnes sur l'âge, la fertilité, les chances réelles offertes par l'autoconservation et ses limites ;
- D'établir une cartographie nationale précise et régulièrement actualisée de la demande, de l'offre et des délais ;
- D'ouvrir davantage l'activité aux centres publics et privés disposant des compétences nécessaires ;
- D'identifier les territoires insuffisamment couverts ;
- D'harmoniser les pratiques d'information et de prise en charge ;
- De mesurer les renoncements liés aux délais, à l'éloignement ou aux difficultés d'accès.

L'autoconservation ne doit cependant pas devenir la réponse principale au recul de l'âge de la parentalité. Elle constitue une possibilité supplémentaire permettant aux personnes de faire des choix éclairés et doit s'inscrire dans une politique globale d'information et de prévention sur la fertilité. Elle-même inscrite dans une approche plus globale et sociologique pour permettre à toutes et à tous de mieux articuler les choix de vie professionnels et personnels.

4. FINANCEMENT DE L'AMP CLINIQUE ET BIOLOGIQUE

Financer une AMP moderne, performante et accessible : investir dans ce qui permet de réduire les échecs évitables et d'améliorer les chances de réussite

Reconnaître l'infertilité comme un enjeu majeur de santé publique implique de donner à la médecine de la reproduction les moyens d'atteindre les objectifs qui lui sont assignés.

Pour le Collectif BAMP, le financement ne doit plus seulement permettre au système d'AMP de fonctionner ; il doit lui permettre d'atteindre des objectifs de qualité, d'accessibilité, de réduction des délais et d'efficacité pour les patients.

La question ne peut donc pas être envisagée sous le seul angle d'une augmentation des enveloppes budgétaires. Dans un contexte de ressources contraintes, il est également indispensable de s'interroger sur la manière dont les financements existants sont répartis, fléchés, effectivement attribués aux activités d'AMP et utilisés au regard des besoins des patients et de l'évolution de l'activité.

Il convient ainsi de passer d'une logique essentiellement fondée sur des financements historiques ou sur les volumes d'activité à une logique permettant d'accompagner les

besoins réels des territoires, l'évolution des files actives, les nouvelles activités, les besoins en personnels, la qualité des prises en charge et l'intégration des innovations.

4 -1 Revaloriser les actes d'AMP

La modernisation de l'AMP passe également par une réévaluation et une revalorisation des actes cliniques et biologiques, afin que leur tarification corresponde davantage aux réalités actuelles de la médecine de la reproduction, à sa technicité, au temps professionnel nécessaire et aux exigences de qualité et de sécurité.

Une tarification insuffisante ou devenue inadaptée peut limiter les capacités des équipes, freiner l'investissement dans des équipements performants ou dans de nouvelles pratiques et contribuer aux difficultés de recrutement ou de maintien des professionnels dans cette activité. Voir faire perdurer un système basé sur le financement des dérives liées à l'accumulation de rendez-vous pour « financer l'échec » plutôt que financer les réussites des parcours.

Nous demandons donc qu'un travail soit engagé sur la valorisation réelle des différents actes composant un parcours d'AMP, cliniques comme biologiques, et sur l'adéquation entre leur financement et les exigences actuelles d'une prise en charge de qualité.

4 – 2 Repenser le fléchage et l'utilisation des financements

Au-delà des montants disponibles, nous demandons une meilleure lisibilité sur le financement de l'AMP et sur sa traduction concrète au sein des établissements.

Les financements spécifiquement attribués à l'AMP doivent pouvoir être identifiés, tracés et effectivement utilisés au bénéfice de l'activité pour laquelle ils ont été accordés.

Cette transparence doit permettre de mieux apprécier le lien entre les ressources attribuées et leurs effets concrets pour les patients : augmentation des capacités de prise en charge, réduction des délais, recrutement de professionnels, amélioration de l'accompagnement, acquisition d'équipements, développement du don ou encore accès aux innovations.

Il nous semble également nécessaire que les modalités de financement puissent mieux tenir compte :

- des besoins et des files actives des centres ;
- des évolutions démographiques et territoriales de la demande ;
- des activités spécifiques, notamment le don de gamètes et l'autoconservation ;
- des contraintes particulières de certains territoires, notamment ultramarins ;
- des objectifs de réduction des délais ;
- des besoins en personnels médicaux, paramédicaux, biologiques, psychologiques et psychosociaux ;
- de l'investissement nécessaire dans les équipements et les innovations.

4 – 3 Investir pour réduire les échecs et améliorer l'efficience

Pour BAMP, l'efficience ne doit pas être comprise comme une recherche systématique de diminution des dépenses.

Dépenser mieux peut nécessiter d'investir davantage à certaines étapes du parcours pour éviter des dépenses, des actes et des échecs ultérieurs.

Notre Manifeste souligne déjà que l'accès à des diagnostics plus précoces et à des outils innovants pourrait éviter des pertes de temps et des tentatives répétées sans explication, avec un bénéfice à la fois pour les patients et pour l'assurance maladie.

Financer un diagnostic pertinent, une consultation spécialisée, un équipement plus performant ou une innovation dont l'utilité clinique est démontrée peut permettre de mieux orienter les patients, de personnaliser plus rapidement leur prise en charge et d'éviter la répétition de tentatives dont les chances de succès sont faibles.

La question du financement doit donc aussi être pensée en termes de coût global du parcours, et non uniquement acte par acte.

Les remboursements des soins réalisés à l'étranger restent une étape compliquée pour beaucoup de personnes : manque d'information, démarches compliquée, manque de transparence et d'accessibilité au service.

4 – 4 Garantir l'égalité financière des patients

Cette réflexion sur le financement des structures ne doit pas remettre en cause un principe auquel notre association est particulièrement attachée : le maintien de la prise en charge à 100 % de l'AMP.

L'AMP Française ne doit capituler face à la tendance en œuvre depuis de nombreuses années, d'une médecine à plusieurs vitesses dans laquelle l'accès à certains médicaments, examens, diagnostics ou innovations dépend des ressources financières des personnes et de leur capacités à aller à l'étranger.

Nous demandons donc :

- Le maintien de la prise en charge à 100 % des parcours d'AMP ;
- La réduction des restes à charge et la prise en charge des médicaments prescrits dans le cadre du parcours lorsqu'ils sont médicalement nécessaires ;
- L'accès sans discrimination financière aux examens diagnostiques pertinents ;
- Le financement de l'accompagnement psychologique et psychosocial, sans pathologisation des parcours, mais à la demande des personnes ;
- Le financement des consultations de génétique lorsqu'elles sont nécessaires ;
- La pérennisation des moyens consacrés au don de gamètes ;
- L'accès équitable aux innovations dont l'utilité clinique est démontrée.

- Rendre plus simple et accessible les démarches de remboursement des soins à l'étranger.

Le maintien d'une AMP prise en charge à 100 % constitue pour BAMP un acquis essentiel à préserver : il conditionne l'accès universel aux soins et évite que les ressources financières des personnes deviennent un critère supplémentaire de réussite ou d'abandon du projet parental.

Notre objectif n'est donc pas simplement de demander davantage de financements pour l'AMP, mais de faire en sorte que chaque euro consacré à cette politique contribue effectivement à une AMP plus accessible, plus rapide, plus qualitative et plus performante pour les patients.

5. SPÉCIFICITÉS DES TERRITOIRES D'OUTRE-MER ET ÉQUITÉ TERRITORIALE

Le lieu de résidence ne doit pas déterminer les chances d'avoir accès à l'AMP et de devenir parent

L'égalité territoriale constitue pour BAMP une priorité. Les difficultés rencontrées dans certains territoires ultramarins, mais également dans certains territoires ruraux, ne peuvent être considérées comme une simple adaptation locale d'un dispositif national.

L'absence ou l'éloignement des centres génère des déplacements importants, des contraintes professionnelles et familiales considérables et des démarches administratives supplémentaires, qui peuvent aller jusqu'au renoncement au projet parental.

Nous proposons de :

- Ouvrir des capacités d'AMP dans les territoires qui en sont dépourvus lorsque les besoins le justifient ;
- à défaut, de désigner et former des professionnels référents infertilité ;
- Construire des parcours coordonnés entre professionnels locaux et centres spécialisés ;
- Développer des coopérations structurées entre Outre-mer et métropole ;
- Simplifier fortement les EVASAN ;
- Prendre en compte les contraintes spécifiques liées aux déplacements, à l'hébergement et à la vie professionnelle ;
- Former les sages-femmes, gynécologues et médecins généralistes aux problématiques d'infertilité et au suivi des parcours (Reco HAS, formations initiales et complémentaires) ;
- Garantir l'accès aux activités de don et d'autoconservation ;
- Développer des politiques de promotion du don adaptées aux populations et aux besoins des territoires (actions ABM Ile de la Réunion, Guadeloupe) ;
- Intégrer la vulnérabilité des territoires aux crises sanitaires et climatiques dans les plans de continuité de l'activité.

6. QUALITÉ DES SOINS, TRANSPARENCE, ACCOMPAGNEMENT ET ÉVALUATION

Faire de l'expérience patient un indicateur de qualité de l'AMP

La qualité d'un parcours d'AMP ne peut être évaluée uniquement à travers des données d'activité. Elle doit également intégrer ce que vivent les patients.

Les parcours d'AMP peuvent être longs et éprouvants. L'accumulation des échecs, l'incertitude, les difficultés de communication avec les équipes, les contraintes professionnelles et les conséquences sur la santé psychologique doivent être pleinement intégrées à l'évaluation de la qualité.

Nous proposons de développer des indicateurs nationaux portant sur :

- les délais ;
- les taux de succès et leur présentation compréhensible aux patients ;
- les abandons de parcours ;
- les changements de centres ;
- l'expérience patient ;
- la satisfaction ;
- la qualité de l'information ;
- la communication entre patients et équipes ;
- l'accès à l'accompagnement psychologique ;
- les conséquences sociales et professionnelles des parcours.

Au-delà des taux de succès par tentative, il nous paraît nécessaire de développer progressivement des indicateurs permettant d'apprécier les résultats à l'échelle du parcours : délai jusqu'à l'obtention d'une grossesse et d'une naissance, nombre de tentatives nécessaires, taux cumulé de naissance vivante lorsque les données disponibles le permettent, et proportion de parcours interrompus sans réalisation du projet parental.

L'objectif doit être de mieux apprécier la capacité réelle du système d'AMP à permettre l'aboutissement des projets parentaux, sans favoriser pour autant des stratégies de sélection des patients destinées à améliorer artificiellement les indicateurs.

L'information sur les résultats des centres doit être transparente, compréhensible et contextualisée et pouvoir être intégrée aux futurs outils de cartographie de l'offre, afin qu'elle aide réellement les patients dans leurs choix.

6-1 Renforcer l'accompagnement

Nous demandons également de :

- Valoriser et rendre réellement accessible l'accompagnement psychologique pour les personnes qui le souhaitent. Cette proposition ne doit pas être une étape

incontournable du parcours qui autoriserais ou interdirait l'accès aux soins, mais bien un choix individuel ;
- Développer l'Éducation Thérapeutique du Patient en AMP ;
- Développer et financer des dispositifs d'écoute spécialisés en dehors des centres d'AMP ;
- Assurer la présence et la visibilité des associations de patients dans les centres et de soutenir le développement de fonctions d'accompagnement associatif et de patients experts ;
- Améliorer la communication entre équipes et patients pendant les protocoles ;
- Mieux accompagner les échecs, les interruptions de parcours, les changements de projet parental et les fins de prise en charge sans enfant ;
- Mieux encadrer les pratiques de soins non conventionnelles afin de protéger les patients des dérives mercantiles.

6-2 Faire des patients de véritables acteurs de leur parcours

La qualité suppose enfin le respect de la démocratie sanitaire et la lutte contre toutes les formes de discriminations ou d'empêchements à l'accès aux soins.

Le patient doit disposer d'une information loyale sur les différentes options possibles, leurs bénéfices, leurs risques et leurs alternatives.

Respecter les choix des patients ne signifie pas répondre positivement à toute demande. Cela signifie permettre une décision éclairée, partagée et individualisée, dans un cadre médical, scientifique, juridique et éthique clairement défini.

7. GOUVERNANCE ET PILOTAGE DE L'AMP

<u>Piloter l'AMP avec les patients et non uniquement pour les patients</u>

Pour le Collectif BAMP, la démocratie sanitaire doit constituer un principe structurant du prochain plan. L'Agence de la biomédecine associe déjà depuis plusieurs années les représentants des patients à différents travaux ; cette dynamique doit désormais se diffuser davantage aux autres niveaux de décision et d'organisation, notamment régionaux et au sein des centres d'AMP.

Les représentants des patients ne doivent pas être sollicités uniquement lors de l'élaboration des politiques publiques. Ils doivent participer à leur construction, leur mise en œuvre, leur suivi et leur évaluation.

Cette participation nécessite également que les associations disposent de moyens suffisants pour exercer durablement leurs missions de démocratie sanitaire.

Nous proposons :

- Une représentation systématique des associations agréées d'usagers dans les instances nationales de pilotage de l'AMP ;

- Leur participation aux instances régionales pertinentes ;
- Leur association à l'élaboration des indicateurs de qualité ;
- Une consultation régulière des patients sur leur expérience des parcours ;
- La reconnaissance et l'indemnisation du travail de représentation des usagers selon des modalités comparables à celles existant dans d'autres instances sanitaires.

Nous proposons également qu'un tableau de bord national de l'AMP permette de suivre annuellement quelques indicateurs essentiels : activité, besoins, délais, résultats, stocks de gamètes, disparités territoriales, renoncements, expérience patient et accès aux innovations.

Le prochain plan devrait associer à ses principales orientations des objectifs mesurables, des indicateurs de résultat, un calendrier de mise en œuvre et une publication régulière de l'état d'avancement, permettant aux professionnels, aux pouvoirs publics et aux représentants des patients d'en évaluer effectivement les résultats.

ÉLÉMENTS TRANSVERSAUX

A. INNOVATION, RECHERCHE, DONNÉES ET INTELLIGENCE ARTIFICIELLE

Nous souhaitons donner une place particulière à cet enjeu transversal identifié par l'Agence de la biomédecine.

Pour BAMP, une AMP moderne doit pouvoir intégrer l'innovation plus rapidement lorsqu'elle apporte un bénéfice démontré aux patients. Nous souhaitons rappeler également que la génétique doit pouvoir devenir un outil au service des diagnostics. L'exemple de l'IOP est assez révélateur de la situation, l'existence de la plateforme FIRANDO, dispositif national, et sous utilisée en ce qui concerne les demandes de diagnostic des femmes concernées. Ce manque d'orientation vers la plateforme est une perte de chance pour les femmes concernées, les laissant dans l'incertitude et leur proposant comme seule solution à leur projet parental le recours au don d'ovocyte.

Il existe aujourd'hui un décalage entre certaines possibilités offertes par la recherche et la médecine de la reproduction et leur accessibilité aux patients français. Ce décalage peut créer une médecine à deux vitesses lorsque seuls les patients disposant des ressources nécessaires peuvent accéder à certaines techniques, parce qu'elles ne sont pas prises en charge ou qu'elles ne sont réalisables qu'à l'étranger.

Nous proposons de :

- Mettre en place un processus national transparent d'évaluation des innovations en AMP ;
- Accélérer leur intégration dans les pratiques lorsqu'un bénéfice clinique est démontré ;

- Développer la recherche sur les causes des infertilités féminines et masculines ;
- Soutenir, financer la recherche clinique et fondamentale en médecine de la reproduction ;
- Utiliser à grande échelle les outils génétiques, immunologiques, biologiques, numériques et d'intelligence artificielle susceptibles d'améliorer le diagnostic et la personnalisation des prises en charge ;
- Garantir un accès équitable aux innovations validées ;
- Développer des données nationales fiables permettant de mieux comprendre les parcours et leurs résultats.

BAMP porte également la demande d'une évolution du cadre relatif au DPI-A ou à des techniques alternatives scientifiquement validées, dans certaines indications médicales et dans un cadre strict, évalué et transparent. Notre contribution au CCNE rappelle que l'objectif n'est pas une logique de sélection ou de performance, mais bien l'amélioration de l'efficience de certaines étapes des parcours, la réduction des échecs évitables et des inégalités d'accès.

L'innovation ne doit pas être opposée à l'éthique. L'enjeu est de construire les conditions permettant de concilier éthique, progrès scientifique, protection des personnes, égalité d'accès et évaluation continue.

B. EFFICIENCE, PERFORMANCE ET SOBRIÉTÉ

Nous partageons l'objectif d'une meilleure efficience et d'une plus grande sobriété de l'AMP, à condition que celles-ci ne soient pas réduites à une logique de maîtrise budgétaire ou de restriction de l'accès aux soins.

Sobriété et efficience doivent être des objectifs au service de l'amélioration des parcours et de la réalisation des projets familiaux désirés.

Pour BAMP, l'inefficience d'un parcours doit aussi être mesurée du point de vue du patient.

Multiplier les tentatives sans avoir suffisamment recherché les causes d'échec, répéter des examens déjà réalisés, maintenir des délais excessifs, imposer des déplacements qui pourraient être évités ou conduire des patients à recommencer une partie de leur parcours lors d'un changement de centre représentent également des formes d'inefficience.

L'efficience doit donc être recherchée dans une logique simple : mieux diagnostiquer → mieux orienter → personnaliser davantage → réduire les délais → éviter les actes et les échecs évitables → améliorer les chances d'aboutissement du projet parental.

C'est également notre conception de la sobriété médicale : éviter ce qui est inutile plutôt que limiter ce qui est nécessaire.

Mieux diagnostiquer et proposer des parcours plus personnalisés et plus performants doit permettre de limiter les tentatives de FIV sans succès, les examens répétés, les traitements inutiles et les parcours excessivement longs.

B-1 – Intégrer pleinement l'impact environnemental

Cette recherche d'efficience doit également intégrer l'impact environnemental de l'AMP et, plus largement, les liens entre environnement, fertilité et santé reproductive.

Depuis sa création, BAMP porte une approche fondée sur le principe One Health, considérant que la santé humaine et la santé de l'environnement sont étroitement liées. Notre Manifeste appelle notamment à faire de la santé environnementale un objectif des politiques publiques et à renforcer la prévention des expositions aux perturbateurs endocriniens et aux substances reprotoxiques.

Cette approche doit trouver une traduction concrète dans la politique de lutte contre l'infertilité, mais également dans l'organisation même des parcours et des pratiques d'AMP.

Notre Manifeste demande notamment que tous les centres d'AMP proposent une information et une prévention sur l'impact de la santé environnementale sur la fertilité et sur les résultats de l'AMP, afin que les personnes puissent identifier, lorsqu'elles existent, les expositions qu'elles peuvent réduire dans leur quotidien.

Mais la responsabilité environnementale ne peut évidemment pas reposer sur les seuls patients. La société doit également s'engager dans cette préservation et faire de la santé environnementale et de la prévention des piliers des politiques de santé. Le système de soins doit, lui aussi, interroger et réduire son empreinte environnementale.

Dans cette perspective, nous proposons que le prochain plan encourage les centres et les acteurs de l'AMP à évaluer et réduire, lorsque cela est possible sans altérer la qualité ni la sécurité des soins :

- les déplacements évitables des patients, grâce à une meilleure coordination territoriale, à la télémédecine lorsqu'elle est pertinente et à la réalisation de certains examens ou monitorings au plus près du domicile ;
- la répétition d'examens déjà réalisés, grâce à une meilleure portabilité et interopérabilité des dossiers médicaux ;
- les actes et traitements sans bénéfice attendu suffisant, grâce à une meilleure personnalisation des parcours ;
- l'utilisation des ressources et la production de déchets liées aux activités cliniques et biologiques, dans le respect absolu des exigences de sécurité sanitaire ;
- plus largement, l'impact environnemental des organisations et équipements d'AMP, en intégrant progressivement des critères d'écoresponsabilité dans leur fonctionnement.

B-2 – Prendre en compte l'impact environnemental et sanitaire des activités de biologie de la reproduction

La réflexion sur la sobriété et l'impact environnemental de l'AMP doit également concerner directement les laboratoires de biologie de la reproduction.

Les différentes étapes d'une FIV mobilisent de nombreux équipements et consommables à usage unique : boîtes et milieux de culture, pipettes, tubes, dispositifs de prélèvement et de transfert, matériels de conservation et de cryoconservation, parmi lesquels une part importante de matériaux plastiques.

Leur utilisation répond à des exigences essentielles de sécurité sanitaire, de qualité, de traçabilité et de maîtrise des conditions de culture. Elle génère néanmoins une quantité importante de déchets et pose également une question qui mérite d'être davantage étudiée : celle de l'environnement auquel sont directement ou indirectement exposés les gamètes et les embryons au sein des laboratoires d'AMP.

Des travaux conduits en France, notamment par la biologiste de la reproduction Lucie Delaroche et ses collaborateurs, se sont intéressés à l'embryotoxicité potentielle de certains consommables utilisés en FIV et à la possible présence ou libération de substances telles que des bisphénols par certains dispositifs. Ces recherches invitent à poursuivre l'évaluation de l'innocuité des matériels utilisés au contact des gamètes et des embryons et à mieux prendre en compte leurs conditions réelles d'utilisation tout au long d'un parcours de FIV.

Il ne s'agit pas d'affirmer que l'utilisation du plastique en laboratoire serait, par principe, délétère pour les gamètes ou les embryons. Les données disponibles appellent au contraire à une approche scientifique rigoureuse et différenciée selon les dispositifs.

Mais la question de la composition, de l'innocuité et de l'impact environnemental des consommables utilisés quotidiennement en AMP doit devenir un véritable sujet de qualité, de recherche et d'innovation.

Par ailleurs, améliorer l'efficacité des techniques et permettre l'obtention plus rapide d'une grossesse constitue également un levier de sobriété, puisqu'un nombre moindre de tentatives permet de réduire l'utilisation répétée de médicaments, de matériels et de consommables.

Pour BAMP, la qualité environnementale d'un laboratoire d'AMP ne doit pas être dissociée de la qualité biologique et de la sécurité des conditions dans lesquelles sont manipulés et cultivés les gamètes et les embryons.

Nous recommandons donc de :

- Soutenir la recherche sur l'impact des matériaux et consommables utilisés en AMP sur les gamètes, les embryons, leur développement et les résultats des tentatives ;

- Renforcer l'évaluation de l'innocuité des dispositifs entrant directement ou indirectement en contact avec les gamètes et les embryons ;
- Encourager une meilleure connaissance et une plus grande transparence sur la composition des matériaux utilisés, notamment concernant les substances susceptibles de migrer ou d'être libérées dans les conditions réelles d'utilisation ;
- Favoriser le développement, par les industriels, de consommables présentant à la fois le meilleur niveau possible de sécurité biologique et un impact environnemental réduit ;
- Développer la recherche sur des matériaux alternatifs ou des solutions permettant de réduire la quantité de plastique utilisée lorsque cela est compatible avec les exigences de sécurité sanitaire et de qualité biologique ;
- Engager un travail associant biologistes de la reproduction, sociétés savantes, chercheurs, industriels, autorités sanitaires et représentants des patients sur la réduction des déchets et des consommables à usage unique lorsqu'une alternative sûre et validée existe ;
- Intégrer progressivement dans l'évaluation environnementale des laboratoires d'AMP les consommables, les déchets, les consommations énergétiques, les équipements, la cryoconservation et, plus largement, l'organisation de l'activité biologique.

La transition environnementale des laboratoires d'AMP ne doit jamais opposer sobriété, sécurité sanitaire et qualité embryologique. Elle doit au contraire stimuler la recherche et l'innovation afin de disposer de matériels à la fois sûrs pour les gamètes et les embryons, performants pour les résultats de l'AMP et moins impactants pour l'environnement.

Cette réflexion s'inscrit pleinement dans l'approche One Health portée par notre association : protéger la fertilité contre les expositions environnementales ne doit pas seulement concerner la période précédant le parcours d'AMP. Cette vigilance doit également s'appliquer aux environnements médicaux et biologiques dans lesquels les gamètes et les embryons sont pris en charge.

B-3 – Prévenir l'infertilité participe aussi à la sobriété

Enfin, la réflexion environnementale ne doit pas commencer à la porte du centre d'AMP.

Réduire l'exposition de la population aux facteurs environnementaux susceptibles d'altérer la fertilité constitue aussi une politique de prévention et, à terme, de sobriété en santé.

Le Manifeste BAMP demande notamment de mieux protéger les personnes exposées professionnellement à des substances reprotoxiques et d'éduquer les jeunes générations aux liens entre environnement, fertilité et santé globale.

Cette dimension nous paraît particulièrement importante : la réponse à l'augmentation de l'infertilité ne peut pas consister uniquement à augmenter les capacités de prise en

charge en AMP. Elle doit aussi chercher à prévenir les causes évitables d'altération de la fertilité.

Ainsi, performance, efficience, sobriété et responsabilité environnementale ne doivent pas être pensées comme des objectifs concurrents de la qualité des soins. Elles doivent au contraire concourir au même objectif : des parcours plus courts, mieux diagnostiqués, mieux coordonnés, moins générateurs d'actes, de traitements, de déplacements, de déchets et d'échecs évitables, tout en améliorant les chances de réalisation des projets parentaux.

La sobriété en AMP ne doit donc pas signifier faire moins pour les patients, mais faire mieux, au bon moment, avec les moyens adaptés, en protégeant au mieux les gamètes et les embryons et en limitant autant que possible les impacts sanitaires, humains, économiques et environnementaux inutiles.

C. DES ÉVOLUTIONS JURIDIQUES À NE PAS EXCLURE DU FUTUR PLAN

Certaines difficultés ne pourront être résolues par la seule organisation des soins. Le prochain plan doit donc pouvoir identifier les évolutions réglementaires ou législatives nécessaires à la modernisation de l'AMP.

BAMP porte notamment :

L'autorisation encadrée du DPI-A, dans certaines indications médicales validées et non comme dépistage généralisé. Pour renforcer l'éthique et affiner les diagnostics, il faut pouvoir proposer le DPI-A aux couples et aux femmes. Libre à celles et ceux qui ne veulent pas l'utiliser de ne pas le faire, sur le principe de l'information éclairée et du consentement.

L'autorisation de la ROPA et du don dirigé, dans un cadre garantissant consentement, protection des personnes, traçabilité et absence de marchandisation.

L'autorisation encadrée de l'AMP post mortem, fondée notamment sur un consentement explicite anticipé et un accompagnement adapté.

Ces sujets dépassent pour partie le champ opérationnel de l'Agence de la biomédecine, mais ils participent pleinement de la réflexion sur la modernisation de la médecine de la reproduction en France et doivent pouvoir être portés auprès des pouvoirs publics.

CONCLUSION

PASSER D'UNE POLITIQUE DE GESTION DES CONTRAINTES À UNE POLITIQUE D'AMBITION POUR L'AMP et de LA REUSSITE pour LES FAMILLES

Pour le Collectif BAMP, le prochain plan doit marquer une nouvelle étape.

L’infertilité est désormais reconnue comme un enjeu de santé publique. Il faut en tirer toutes les conséquences pour l’organisation de l’AMP.

Nous ne pouvons plus construire notre politique de médecine de la reproduction essentiellement à partir de ce qui manque : manque de gamètes, manque de professionnels, manque de temps, manque de places, manque de financements, manque d’équipements.

Il faut désormais partir des besoins des personnes (patients et professionnels) et définir les moyens nécessaires pour y répondre.

Cela suppose de passer :

- De la pénurie → à l’anticipation des besoins ;
- Des délais subis → à des objectifs nationaux de délais ;
- Des inégalités territoriales → à une réelle équité d’accès ;
- De l’accumulation des tentatives → à la recherche des causes et à la personnalisation des prises en charge ;
- D’une innovation parfois inaccessible → à une innovation évaluée puis rapidement diffusée ;
- De l’information descendante → à la décision médicale partagée ;
- D’une évaluation centrée sur l’activité → à une évaluation intégrant les résultats et l’expérience des patients ;
- D’une politique pensée pour les patients → à une politique construite avec eux.

Le progrès ne doit pas être évalué au seul nombre de tentatives d’AMP réalisées.

Il doit aussi se mesurer au nombre de projets parentaux qui peuvent effectivement aboutir, dans les meilleurs délais possibles, avec le moins d’échecs évitables, de souffrances, de discriminations et d’inégalités possible.

C’est cette ambition que le Collectif BAMP souhaite voir portée conjointement par le prochain plan PEGh et par le Plan de lutte contre l’infertilité : une médecine de la procréation moderne, accessible, équitable, performante, éthique et construite avec les patients.

Virginie RIO
pour le Conseil d’administration du Collectif BAMP
12 août 2026