



Association loi 1901

Site Internet : <https://donsdegametes-solidaires.fr>

Page Facebook : <https://www.facebook.com/donsdegametessolidaires>

Page Twitter : <https://twitter.com/DonsGametes>

Nous sommes une association de donneuses et de donneurs de gamètes (ovocytes et spermatozoïdes). Notre association est laïque et apolitique.

### **Question pour la rencontre 2020 de l'agence de la biomédecine**

Nous vous remercions par avance pour l'éclairage que pourra nous apporter l'agence de la biomédecine à nos questions. En cas d'éventuelle difficulté à comprendre une question, il ne faut hésiter à nous en informer afin que l'on puisse apporter les précisions nécessaires.

#### **Question n°1**

Notre association a fait des démarches auprès du ministre de la santé afin de demander la création d'une « journée nationale de réflexion sur le don de gamètes et de reconnaissance aux donneurs ». Actuellement, il existe des journées pour quasiment tous les types de dons (don d'organes, don du sang, don de moelle osseuse, etc.) mais pas pour le don de gamètes.

L'objectif de cette journée serait de donner davantage de visibilité au don de gamètes, avec l'espoir d'augmenter le nombre de donneurs.

Notre question est de savoir si l'agence de la biomédecine est favorable à notre initiative et si oui, s'il serait possible que l'agence de la biomédecine appuie notre demande auprès du ministère ?

## Question n°2

L'EFS a mis en place divers mécanismes pour mettre en valeur les donneurs de sang. Pour prendre un exemple, j'ai été récemment convié à une cérémonie à la mairie du 13<sup>e</sup> arrondissement de Paris. Après un discours, mon maire m'a remis un diplôme de donneur de sang, une médaille et un courrier de remerciement.

Est-ce que l'agence de la biomédecine prévoit de mettre en place des opérations similaires afin de mettre en valeur le geste du don de gamètes ? Selon nous, ce genre d'action pourrait inciter davantage de personnes à faire un don

## Question n°3

Nous avons lu avec intérêt le projet de loi qui a été voté en deuxième lecture à l'assemblée nationale mais nous avons des interrogations par rapport à ce texte. Nous savons que l'agence de la biomédecine est impliquée dans ce projet de loi bioéthique et nous espérons qu'elle sera en mesure de nous renseigner.

L'actuel principe d'anonymat fait que les donneurs de gamètes ne peuvent pas obtenir la copie de leurs caractéristiques morphologiques (taille, couleur de peau, couleur des yeux, couleur des cheveux, etc.) inscrites dans leur dossier médical de donneur.

- ②③ « Art. L. 2143-5. – La personne qui, à sa majorité, souhaite accéder aux données non identifiantes relatives au tiers donneur ou à l'identité du tiers donneur s'adresse à la commission mentionnée à l'article L. 2143-6.
- ②④ « Art. L. 2143-5-1 A (nouveau). – Tous les bénéficiaires d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur peuvent obtenir des données non identifiantes concernant le donneur après la naissance de l'enfant issu du don, s'ils en effectuent la demande auprès de la commission prévue à l'article L. 2143-6. Ces données non identifiantes sont définies par décret en Conseil d'État.

Le projet de loi bioéthique qui a été voté le 30 juillet dernier prévoit que les enfants issus d'un don pourront à leur majorité demander et obtenir les caractéristiques morphologiques du donneur. Il est également prévu que les parents d'enfants issus d'un don pourront dès la naissance de l'enfant obtenir les caractéristiques morphologiques du donneur.

Notre question est de savoir si le projet de loi bioéthique prévoit d'autoriser les donneurs de gamètes à obtenir une copie de leurs propres caractéristiques morphologiques inscrites dans leur dossier médical de donneur ?

## Question n°4

③ « 5° bis De contacter les tiers donneurs qui n'étaient pas soumis aux dispositions du présent chapitre au moment de leur don, lorsqu'elle est saisie de demandes au titre de l'article L. 2143-5, afin de solliciter et recueillir leur consentement à la communication de leurs données non identifiantes et de leur identité ainsi qu'à la transmission de ces données à l'Agence de la biomédecine ;

Le projet de loi bioéthique prévoit une certaine rétroactivité du principe d'anonymat pour les enfants issus d'un don qui sont nés avant la nouvelle loi.

Nous avons bien compris que les donneurs de gamètes qui ont fait leur don dans un CECOS après la première loi de bioéthique de 1994 pourront donner leur consentement pour la levée de leur anonymat.

Est-ce que les donneurs de gamètes ayant fait un don dans un CECOS avant 1994 sont également concernés par l'alinéa 33 de l'article 3 du projet de loi bioéthique ?

Est-ce que les donneurs de gamètes ayant fait un don dans un établissement médical non CECOS (par exemple un cabinet privé de gynécologie) avant 1994 sont également concernés par la rétroactivité du droit d'accès aux origines ?

En supposant que les donneurs de gamètes ayant fait leur don dans un cabinet privé de gynécologie soient exclus du dispositif, cela signifierait que des milliers de personnes nées avant 1994 ne pourraient pas solliciter le consentement de leur donneur pour la levée de leur anonymat.

## Question n°5

Le projet de loi bioéthique devrait supprimer l'interdiction du double don de gamètes. Des femmes pourront donc bénéficier d'un embryon conçu à l'aide d'un double don de gamètes.

Les donneurs ont la possibilité de s'opposer à ce que leurs gamètes soient utilisés dans le cadre de recherches médicales.

⑫ « 6° La révocation par écrit du consentement prévu au troisième alinéa du présent article par l'un ou l'autre des membres du couple auprès du médecin chargé de mettre en œuvre l'assistance médicale à la procréation.

Tant que l'embryon n'a pas été implanté, le couple a le droit de révoquer son consentement pour leur parcours AMP. Dans ce cas de figure, il n'est plus possible que le couple bénéficie de ses embryons qui ont été créés à l'aide du double don de gamètes.

⑳ « Les deux membres du couple ou la femme non mariée peuvent consentir par écrit à ce que les embryons non susceptibles d'être transférés ou conservés fassent l'objet d'une recherche dans les conditions prévues à l'article L. 2151-5.

L'alinéa 20 de l'article 1 du projet de loi bioéthique prévoit que le couple a le droit de donner son consentement pour que ses embryons fassent l'objet de recherches embryonnaires.

Dans le cas où des embryons sont conçus pour un couple, grâce à un double don de gamètes. Si les 2 donneurs ont notifié leur refus que leurs gamètes fassent l'objet de recherches médicales, est-ce que le couple est en droit de consentir à ce que ses embryons fassent l'objet de recherches médicales ?

On peut en effet supposer qu'un donneur qui s'oppose à des recherches médicales sur ses gamètes, sera également opposé à des recherches médicales sur des embryons conçus grâce à ses gamètes.

## Question n°6

Le projet de loi bioéthique devrait supprimer l'interdiction du double don de gamètes. Des femmes pourront donc bénéficier d'un embryon conçu à l'aide d'un double don de gamètes.

⑫ « 6° La révocation par écrit du consentement prévu au troisième alinéa du présent article par l'un ou l'autre des membres du couple auprès du médecin chargé de mettre en œuvre l'assistance médicale à la procréation.

Tant que l'embryon n'a pas été implanté, le couple a le droit de révoquer son consentement pour leur parcours AMP. Dans ce cas de figure, il n'est plus possible que le couple bénéficie de ses embryons qui ont été créés à l'aide du double don de gamètes.

⑬ « Art. L. 2141-5. – Les deux membres du couple ou la femme non mariée peuvent consentir par écrit à ce que les embryons conservés soient accueillis par un autre couple ou une autre femme non mariée dans les conditions prévues à l'article L. 2141-6, y compris, s'agissant des deux membres d'un couple, en cas de décès de l'un d'eux.

L'alinéa 23 de l'article 1 du projet de loi bioéthique prévoit que le couple a le droit de donner son consentement pour que ses embryons puissent bénéficier à d'autres.

Si les enfants issus de ce don d'embryons décident à leur majorité d'exercer leur droit d'accès aux origines, auront-ils l'identité du couple qui a donné ses embryons, ou bien, auront-ils l'identité des 2 donneurs de gamètes qui ont permis la création des embryons du couple ?

On peut supposer que les enfants issus d'un don d'embryon et qui exerceront leur droit d'accès aux origines préféreraient connaître l'identité de leurs géniteurs. En effet, il nous semble par exemple plus intéressant pour ces enfants d'obtenir les antécédents médicaux de leurs géniteurs (c'est-à-dire les donneurs de gamètes puisqu'ils n'auront aucun lien génétique avec les donneurs d'embryons).

## Question n°7

③ « 5° bis De contacter les tiers donneurs qui n'étaient pas soumis aux dispositions du présent chapitre au moment de leur don, lorsqu'elle est saisie de demandes au titre de l'article L. 2143-5, afin de solliciter et recueillir leur consentement à la communication de leurs données non identifiantes et de leur identité ainsi qu'à la transmission de ces données à l'Agence de la biomédecine ;

L'alinéa 33 de l'article 3 du projet de loi bioéthique prévoit que les enfants issus d'un don d'embryons ou de gamètes avant la promulgation de la loi, puissent demander à la commission en charge de l'accès aux origines de contacter les anciens donneurs pour leur demander s'ils consentent à la levée de leur anonymat.

Supposons qu'en 2025, un enfant issu d'un don d'embryon ait 18 ans. Il contacte la commission en charge de l'accès aux origines pour demander l'identité de la donneuse d'embryon. La commission retrouve cette femme et elle donne son consentement. Cette femme indique qu'elle n'est plus en couple (elle s'est donc séparée de l'homme qui est le second donneur de l'embryon).

Notre question est de savoir si le consentement de la donneuse est suffisant pour communiquer son identité à l'enfant issu du don ?

Il va de soi que si la personne issue d'un don d'embryon obtient l'identité de la donneuse, il lui sera très probablement possible de trouver ensuite l'identité du donneur d'embryon. Le fait de lever l'anonymat de la donneuse d'embryon est donc susceptible de lever l'anonymat du donneur d'embryon.

## Question n°8

② « Art. L. 2143-5-1 A (nouveau). – Tous les bénéficiaires d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur peuvent obtenir des données non identifiantes concernant le donneur après la naissance de l'enfant issu du don, s'ils en effectuent la demande auprès de la commission prévue à l'article L. 2143-6. Ces données non identifiantes sont définies par décret en Conseil d'État.

Les couples en parcours AMP avec tiers donneur ont la possibilité d'avoir plusieurs enfants. Comme le projet de loi bioéthique prévoit que les parents obtiendront des informations sur les donneurs, cela permettra aux parents de savoir si leurs enfants sont issus du même donneur.

Supposons qu'un couple ait 2 enfants issus du même donneur et que ces 2 enfants aient envies de connaître l'identité du donneur. L'enfant le plus âgé pourra dès sa majorité obtenir l'identité du donneur. Son petit frère qui est encore mineur souhaite également connaître cette information au plus tôt.

Notre question serait de savoir si le grand frère commettrait une infraction en donnant à son petit frère mineur le nom de leur donneur ?

## Question n°9

② « Art. L. 2143-5-1 A (nouveau). – Tous les bénéficiaires d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur peuvent obtenir des données non identifiantes concernant le donneur après la naissance de l'enfant issu du don, s'ils en effectuent la demande auprès de la commission prévue à l'article L. 2143-6. Ces données non identifiantes sont définies par décret en Conseil d'État.

Le projet de loi prévoit que les bénéficiaires d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur pourront obtenir des informations sur le donneur dès la naissance de leur enfant.

Supposons que les parents d'un enfant issu d'un don décident de l'abandonner à la naissance, ou que les parents décèdent dans un accident de la route (l'enfant serait donc orphelin). Si l'enfant n'est pas porteur d'un lourd handicap, on peut espérer qu'il sera adopté et qu'il aura donc de nouveaux parents

Notre question est de savoir si dans la situation que j'ai décrite, les parents adoptifs de l'enfant auront accès aux informations du donneur, sachant que ce ne sont pas eux qui ont été les bénéficiaires de l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur ?

### **Question n°10**

Les futurs donneurs devront consentir à ce que leur identité et diverses autres informations puissent être communiquées aux personnes issues de leur don.

Est-ce que les anciens donneurs pourront avoir le choix de sélectionner les informations qu'ils veulent ou non communiquer aux personnes issues de leur don ?

Par exemple, est-ce qu'un ancien donneur pourrait dire qu'il est d'accord pour communiquer ses informations médicales et ses motivations pour son don, mais s'opposer à la communication de son identité ?

## **Question n°11**

② « Ces données permettent également à l'Agence de la biomédecine de s'assurer du respect des dispositions relatives aux dons de gamètes prévues à l'article L. 1244-4.

Les CECOS ont mis en place en 2011 un fichier national des donneurs destiné à réduire le risque des serials-donneurs. L'objectif est que si un donneur a fait un don au CECOS de Rennes, il ne puisse pas en faire un autre au CECOS de Lille, car il y aurait le risque que ce donneur engendre plus que 10 naissances.

Est-ce qu'il est prévu que l'agence de la biomédecine récupère une copie de ce fichier national des donneurs réalisé par les CECOS ?

Si l'agence de la biomédecine devait créer en 2022 un registre national des donneurs de gamètes qui serait initialement vierge (c'est-à-dire sans utiliser le fichier national des donneurs réalisé par les CECOS), est-ce qu'il serait possible d'empêcher un donneur ayant fait un don au CECOS de Tours en 2015, de refaire un don en 2023 au CECOS de Bordeaux ?