

Proposition n°2 : Inscrire dans la loi la limite du nombre de dons d'ovocytes

L'arrêté du 30 juin 2017 relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation prévoit au chapitre « V.4 Organisation et suivi » qu'une donneuse d'ovocytes ne puisse faire que 2 dons.

V.4 Organisation et suivi

L'organisation des locaux et de l'activité de don permet à l'équipe médicale de garantir l'anonymat, notamment en évitant les possibilités de contact et d'identification entre donneurs et receveurs dans l'espace et dans le temps⁵³.

Le donneur de spermatozoïdes est invité à effectuer plusieurs recueils de sperme dans une période limitée définie par l'équipe biologique en concertation avec lui.

Le don d'ovocytes est limité à deux cycles complets (stimulation ovarienne et prélèvement d'ovocytes en vue de don) au cours de la vie d'une femme.

Si cette limitation du nombre de dons d'ovocytes a été décidée, c'est que les stimulations hormonales et les ponctions d'ovocytes ne sont pas des gestes neutres. En 2019, il y a eu environ 700 donneuses d'ovocytes et il y en a 7 qui ont subi des complications médicales relativement sérieuses à cause de leur don. Nous pensons qu'il serait préférable que cette limitation du nombre de dons d'ovocytes figure également dans la loi afin de lui donner davantage de force.

Nous demandons d'inscrire dans la loi « *le don d'ovocytes est limité à deux cycles complets (stimulation ovarienne et prélèvement d'ovocytes en vue de don) au cours de la vie d'une femme.* ».

Extrait du dernier rapport AMP Vigilance de l'agence de la biomédecine qui donne les chiffres des complications médicales liées à un don d'ovocytes :

IV.2.4 Evénements donneur/donneuse

Parmi les 441 effets indésirables, 7 déclarations concernaient des donneuses d'ovocytes. Aucun effet indésirable n'a été déclaré chez un donneur de sperme en 2019.

Tableau AMPV5 : Effets indésirables donneur et donneuse par SOC et PT/LLT

MedDRA_SOC	MedDRA_PT_LL	Nombre de déclaration
Affections des organes de reproduction et du sein	Syndrome d'hyperstimulation des ovaires	1
Affections vasculaires	Hémopéritoine	3
Infections et infestations	Abcès de l'ovaire	1
	Abcès pelvien	1
Troubles généraux et anomalies au site d'administration	Malaise	1

Proposition n°3 : Supprimer l'appariement délibéré du groupe sanguin

Le choix du donneur de gamètes peut se faire selon plusieurs critères, dont le groupe sanguin. Cela signifie que le donneur de gamètes qui est choisi pour le couple a le même groupe sanguin que le parent infertile.

Extrait de l'arrêté du 30 juin 2017 relatif aux règles de bonnes pratiques :

V.6 Attribution et mise à disposition des gamètes

Outre l'appariement résultant d'un facteur de risque relatif présent chez le donneur et le receveur, un appariement entre le couple receveur et le donneur ou la donneuse de gamètes prenant en compte les caractéristiques physiques et les groupes sanguins du couple receveur est proposé, dans la mesure du possible et si le couple le souhaite.

L'appariement délibéré du groupe sanguin ne sert qu'à cacher à l'enfant son mode de conception. Aujourd'hui, il y a un large consensus sur le fait qu'il est néfaste que des parents cachent à leur enfant son mode de conception.

Nous ne remettons pas en cause la possibilité de réaliser des appariements sur des critères morphologiques et médicaux, seul l'appariement délibéré du groupe sanguin nous semble néfaste et devrait donc être interdit.

Compte tenu du consensus sur le fait qu'il ne faut pas cacher à l'enfant son mode de conception et que la loi doit être pensée dans l'intérêt de l'enfant, nous demandons qu'il soit mis fin à l'appariement délibéré du groupe sanguin entre le donneur de gamètes et le parent infertile.

Proposition n°5 : Préciser les modalités du principe d'accès aux origines dans le cas d'un don d'embryons issus d'un don de gamètes

Dans le cadre d'une AMP avec tiers donneur, les médecins peuvent créer des embryons qui seront ensuite transférés chez une femme. Dès leur création, ces embryons appartiennent au couple bénéficiaire du don de gamètes. Quand le couple met fin à son parcours AMP, il peut rester des embryons surnuméraires et le couple a le droit d'en faire don à des personnes en attente d'un don d'embryons.

Nous demandons que le projet de loi précise comment va s'exercer le droit d'accès aux origines pour les enfants issus d'un don d'embryon dans le cas où l'embryon est issu d'un don de gamètes.

Exemple de scénario

Un couple souffrant d'une double infertilité ou une femme célibataire infertile, vont bénéficier d'un double don de gamètes. Grâce à ce double don de gamètes, plusieurs embryons sont créés. A la fin du parcours AMP, il reste plusieurs embryons surnuméraires et le couple ou la femme célibataire fait le choix de faire don de ses embryons surnuméraire à des personnes en attente d'un don. À la suite de ce don d'embryons, un enfant va naître. 18 ans plus tard, la personne issue du don d'embryon exerce son droit d'accès aux origines et demande l'identité des donneurs.

Dans la situation que nous venons de décrire, nous voudrions savoir ce qui sera communiqué à l'enfant issu du don ? Est-ce qu'il lui sera donné l'identité du couple ou de femme célibataire ayant fait don de ses embryons surnuméraires ? Ou bien, est-ce qu'il sera remis l'identité des 2 donneurs de gamètes qui sont à l'origine de la création de l'embryon ?

Dans mon exemple de scénario, j'ai fait le choix d'un double don de gamètes mais la question se pose de la même manière si les embryons surnuméraires ont été conçus à l'aide d'un seul donneur de gamètes.

Notre compréhension du projet de loi bioéthique tel qu'il est écrit actuellement, c'est que l'enfant obtiendra l'identité de la femme infertile ou du couple infertile ayant fait don de ses embryons surnuméraires. Cependant, nous craignons que cela ne satisfasse pas les enfants qui seront à la recherche de ses origines biologiques.

Proposition n°8 : En cas de décès du donneur, cesser la conservation et l'utilisation de ses gamètes

La loi ne prévoit aucune limite de durée pour concevoir des enfants à l'aide de gamètes d'un donneur. Le CECOS de Rennes a par exemple indiqué le 30 novembre 2020, qu'il lui arrivait de concevoir des enfants en utilisant des gamètes de donneurs conservés depuis les années 90.

Les donneurs de gamètes ne sont pas à l'abri d'un décès accidentel pouvant survenir quelques mois/années après leur don. Il y a donc un réel risque que certains donneurs de gamètes qui ont fait leur don dans les années 90 puissent être décédés.

Le fait qu'un CECOS soit informé du décès accidentel d'un donneur de gamètes est actuellement sans conséquence légale sur la conservation et l'utilisation des gamètes. C'est-à-dire que les gamètes du donneur décédé peuvent continuer à être utilisés pour concevoir des enfants.

Les CECOS ont déjà eu l'occasion de mener des réflexions éthiques afin de décider s'il fallait ou non continuer à utiliser les gamètes de donneurs décédés pour concevoir des enfants. D'après ce qui m'a été rapporté, il a été décidé de continuer d'utiliser ces gamètes au motif que grâce à l'anonymat absolu des donneurs, cela est sans conséquence pour les enfants, puisque ceux-ci n'auront aucun moyen de savoir qu'ils ont été délibérément conçus grâce à un donneur décédé.

L'actuel projet de loi bioéthique va introduire le droit d'accès aux origines, ce qui va permettre aux personnes issues d'un don d'avoir des informations sur le donneur. Si ces personnes apprennent qu'elles ont été délibérément conçues en utilisant les gamètes d'un donneur décédé depuis plusieurs années, il y a un risque qu'elles le vivent mal.

Dans l'intérêt des enfants issus d'une AMP avec tiers donneur, nous proposons que le projet de loi bioéthique interdise ce genre de situation. C'est la raison pour laquelle, **nous souhaitons que si un CECOS a connaissance du décès d'un donneur, il soit mis fin à la conservation et à l'utilisation de ses gamètes.**

L'assemblée nationale a voté en deuxième lecture, l'article 2 suivant :

- ⑭ « II. – La personne dont les gamètes sont conservés en application du I du présent article est consultée chaque année civile. Elle consent par écrit à la poursuite de cette conservation.
- ⑮ « Si elle ne souhaite plus poursuivre cette conservation, ou si elle souhaite préciser les conditions de conservation en cas de décès, elle consent par écrit :
- ⑯ « 1° À ce que ses gamètes fassent l'objet d'un don en application du chapitre IV du titre IV du livre II de la première partie du présent code ;

Dans la même logique que ce qui a été dit précédemment, il conviendrait de supprimer la possibilité qu'une personne ayant fait une autoconservation de ses gamètes, puisse en cas de décès, faire don de ses gamètes.

Proposition n°9 : Instauration d'une durée limite pour l'utilisation des gamètes des donneurs

Actuellement, des CECOS utilisent parfois des gamètes recueillis il y a de très nombreuses années (datant par exemple des années 90) pour concevoir des enfants. Bien que cette pratique soit légale, nous estimons que cela pose des questions éthiques.

Nous pensons que l'instauration d'une limite de conservation et d'utilisation des gamètes serait de nature à rassurer les donneurs et les personnes issues d'une AMP. En effet, cette limitation permettrait d'éviter que certaines situations problématiques puissent se produire.

Mme Audrey Kermalvezen (co-fondatrice de l'association Origines) avait accordé une interview au site Génétique.org dans laquelle, elle évoque ses inquiétudes liées à la durée illimitée d'utilisation des gamètes de donneurs.

Extrait de l'interview d'Audrey Kermalvezen :

Par ailleurs le don de gamète, qui concerne une tierce personne, n'est pas un acte ponctuel, il a des conséquences sur le long terme. J'aurais pu, avant de savoir comment j'ai été conçue, décider de recourir à un don de gamète si mon conjoint avait été stérile, et être inséminée par le sperme de mon propre géniteur[2]. Il n'y a aucun suivi, or le don de gamète transcende les générations.

Nous proposons que soit instauré une durée limite pour la conservation des gamètes pouvant être utilisés dans le cadre d'une AMP avec tiers donneur. Cette durée pourrait par exemple être de 20 ans.

Proposition n°10 : Recueillir le numéro de sécurité sociale des donneurs

Le CNAOP qui est chargé du droit d'accès aux origines pour les personnes nées sous X connaît particulièrement bien la difficulté de retrouver un individu après une longue période. C'est la raison pour laquelle, Madame Marie-Christine Le Boursicot qui est l'ancienne secrétaire générale du CNAOP recommande vivement de recueillir le numéro de sécurité sociale des futurs donneurs de gamètes.

Il est possible de voir l'explication de Madame Marie-Christine Le Boursicot à cette adresse :

<https://donsdegametes-solidaires.fr/wp-content/uploads/2020/07/CNAOP.mp4>

Bien évidemment, la finalité de ce numéro de sécurité sociale devrait être exclusivement d'aider à retrouver le donneur. En aucune façon, ce numéro de sécurité sociale ne devra être transmis aux personnes issues du don. Afin que ce numéro de sécurité sociale soit utile, il faudra que la commission en charge de l'accès aux origines ait le droit d'utiliser/consulter le Répertoire National Interrégimes de l'Assurance Maladie (RNIAM). Les conditions de cette utilisation et de cette consultation pourront être fixées par décret en Conseil d'État, pris après avis de la Commission nationale de l'informatique et des libertés.

Nous demandons que soit recueilli le numéro de sécurité sociale des donneurs. Le numéro de sécurité sociale du donneur aura pour unique finalité de rechercher le donneur (il ne pourra pas être communiqué aux personnes issues du don). La commission en charge du droit d'accès aux origines devra avoir le droit d'accéder au Répertoire National Interrégimes de l'Assurance Maladie (RNIAM).

Proposition n°11 : Permettre l'accès à l'âge de la donneuse d'ovocytes dès le début de la grossesse

Extrait de l'article 3 voté en deuxième lecture par le Sénat :

③ « Art. L. 1244-6. – Un médecin peut accéder aux informations médicales non identifiantes, en cas de nécessité médicale, au bénéfice d'une personne conçue à partir de gamètes issus d'un don ou au bénéfice d'un donneur de gamètes. »

Nous comprenons ce paragraphe comme signifiant que le médecin ne peut accéder aux données médicales du donneur qu'après la naissance de l'enfant (l'embryon/fœtus n'étant juridiquement pas une personne).

Nous estimons que dans le cas d'une grossesse obtenue grâce à un don d'ovocyte, le médecin de la femme enceinte devrait avoir le droit d'obtenir l'âge de la donneuse. En effet, cette donnée permet de mieux évaluer les risques médicaux et donc, d'assurer un meilleur suivi de la grossesse.

Nous demandons que les médecins qui suivent une grossesse issue d'une AMP avec don d'ovocyte aient le droit de connaître l'âge que la donneuse avait au moment de son don.

Proposition n°12 : Eviter d'employer le terme de « données non identifiantes »

Extrait de l'article 3 voté en deuxième lecture au Sénat :

- ⑭ « Art. L. 2143-3. – I. – Lors du recueil du consentement prévu aux articles L. 1244-2 et L. 2141-5, le médecin collecte l'identité des personnes souhaitant procéder au don de gamètes ou d'embryon ainsi que les données non identifiantes suivantes :
- ⑮ « 1° Leur âge ;
- ⑯ « 2° (*Supprimé*)
- ⑰ « 3° Leurs caractéristiques physiques ;
- ⑱ « 4° Leur situation familiale et professionnelle ;
- ⑲ « 5° Leur pays de naissance ;
- ⑳ « 6° Les motivations de leur don, rédigées par leurs soins en concertation avec le médecin.

Le projet de loi bioéthique fait à plusieurs reprises référence à des données non identifiantes mais pourtant, la CNIL a signalé que ces données étaient susceptibles d'être indirectement identifiantes.

Extrait de la délibération de la CNIL n° 2019-097 du 11 juillet 2019 portant avis sur un projet de loi relatif à la bioéthique :

En premier lieu, en ce qui concerne la nature exacte des données non identifiantes, la Commission rappelle que l'âge, l'état de santé des donneurs au moment du don, les caractéristiques physiques, la situation familiale ou professionnelle, le pays de naissance, les motivations au don des tiers donneurs constituent, au sens du RGPD et des lignes directrices du groupe de travail article 29 sur la protection des données (G29), des données à caractère personnel qui se rapportent à des personnes physiques identifiables. A ce titre, elle précise que le G29, dans son avis 05/2014 du 10 avril 2014 sur les techniques d'anonymisation (dénommé ci-après lignes directrices du G29), retient qu'un traitement de données est *a priori* anonyme dès lors qu'il n'est possible ni d'individualiser, ni de corrélérer, ni d'interférer les données.

La Commission observe en l'espèce qu'il existe, à partir de ces données, des risques possibles de ré-identification des tiers donneurs. Elle attire donc l'attention du gouvernement sur le risque d'interprétation erronée qui pourrait résulter de l'utilisation de ces termes s'il devait s'avérer que les données non identifiantes permettent une ré-identification des personnes concernées. Elle propose donc de retenir une formulation précisant que les données sont susceptibles d'être indirectement identifiantes et que les donneurs en soient clairement informés.

Compte tenu que selon la CNIL les données personnelles du donneur (âge, caractéristiques physiques, situation familiale et professionnelle et le pays de naissance) sont susceptibles de permettre l'identification du donneur. Dans ces conditions, il nous semble trompeur de désigner ces données personnelles comme des « données non identifiantes ».

Nous préférierions que le terme « données non identifiantes » soit remplacé par « données indirectement identifiantes » (dénomination utilisée par la CNIL pour désigner ces données personnelles du donneur).

Proposition n°13 : Autoriser les donneurs de gamètes à avoir accès à leurs propres données personnelles

Dans son arrêt du 12 novembre 2015 n° 372 121, le Conseil d'État a jugé qu'en vertu des dispositions de l'article R. 1244-5 du code de la santé publique, les informations touchant à l'identité des donneurs de gamètes sont conservées de manière à garantir strictement leur confidentialité et seuls les praticiens agréés ont accès à ces informations.

3. Considérant, d'autre part, qu'aux termes de l'article 16-8 du code civil : " Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. / En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci " ; que l'article 511-10 du code pénal, dont les dispositions sont reproduites à l'article L. 1273-3 du code de la santé publique, réprime " le fait de divulguer une information permettant à la fois d'identifier une personne ou un couple qui a fait don de gamètes et le couple qui les a reçus " ; qu'aux termes de l'article L. 1211-5 du code de la santé publique : " Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur. Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. / Il ne peut être dérogé à ce principe d'anonymat qu'en cas de nécessité thérapeutique " ; que, selon le premier alinéa de l'article L. 1244-6 du même code : " Les organismes et établissements autorisés dans les conditions prévues à l'article L. 2142-1 fournissent aux autorités sanitaires les informations utiles relatives aux donneurs. Un médecin peut accéder aux informations médicales non identifiantes en cas de nécessité thérapeutique concernant un enfant conçu à partir de gamètes issus de don " ; que le dernier alinéa de l'article L. 1131-1-2, inséré dans ce code par la loi du 7 juillet 2011, dispose que : " Lorsqu'est diagnostiquée une anomalie génétique grave dont les conséquences sont susceptibles de mesures de prévention, y compris de conseil génétique, ou de soins chez une personne qui a fait un don de gamètes ayant abouti à la conception d'un ou plusieurs enfants ou chez l'un des membres d'un couple ayant effectué un don d'embryon, cette personne peut autoriser le médecin prescripteur à saisir le responsable du centre d'assistance médicale à la procréation afin qu'il procède à l'information des enfants issus du don dans les conditions prévues au quatrième alinéa ", c'est-à-dire par l'intermédiaire d'un médecin qui porte alors à leur connaissance l'existence d'une information médicale susceptible de les concerner et les invite à se rendre à une consultation de génétique ; qu'il résulte enfin des trois derniers alinéas de l'article R. 1244-5 de ce même code, dans leur rédaction alors en vigueur, que le dossier du donneur " est conservé pour une durée minimale de quarante ans et quel que soit son support sous forme anonyme. L'archivage est effectué dans des conditions garantissant la confidentialité. / Le donneur doit, avant le recueil ou le prélèvement des gamètes, donner expressément son consentement à la conservation de ce dossier. / Les informations touchant à l'identité des donneurs, à l'identification des enfants nés et aux liens biologiques existant entre eux sont conservées, quel que soit le support, de manière à garantir strictement leur confidentialité. Seuls les praticiens agréés pour les activités mentionnées au premier alinéa ont accès à ces informations " ;

Depuis cet arrêt du Conseil d'État, toutes les demandes de donneurs de gamètes visant à obtenir une copie de leurs données personnelles se trouvant dans leur dossier médical ont été refusées par les hôpitaux.

Selon les hôpitaux, le fait qu'il puisse exister un appariement entre le donneur et le couple receveur, et le fait qu'il existe une hérédité génétique entre le donneur et les enfants issus de son don, a pour conséquence que le principe d'anonymat pourrait être rompu si le donneur avait accès à ses propres données personnelles. Pour prendre un exemple concret, dans le dossier médical des donneurs, il est inscrit la couleur de ses yeux et c'est ce genre de données que les hôpitaux refusent de communiquer aux donneurs. En effet, selon les hôpitaux, si un donneur de gamètes venait à lire dans son dossier médical qu'il a les yeux marrons, il pourrait supposer qu'un membre du couple receveur a également les yeux marrons, et il pourrait également supposer que l'enfant issu de son don aura lui aussi les yeux marrons. Cette logique s'applique à toutes les données personnelles du donneur (couleur de la peau, couleur des cheveux, groupe sanguin, etc.). Nous ne partageons pas la vision des hôpitaux et nous estimons que les donneurs devraient avoir accès à leurs propres données personnelles.

Grâce à l'entrée en vigueur du RGPD en 2018, nous espérons que les donneurs de gamètes allaient pouvoir accéder à leurs propres données personnelles se trouvant dans leur dossier médical mais ce n'est malheureusement pas le cas.

Nous estimons problématique que les donneurs de gamètes se voient refuser l'accès à leurs propres données personnelles au motif qu'il s'agit de données identifiantes, et que dans le même temps, le projet de loi bioéthique qualifie ces mêmes informations de « données non identifiantes » pouvant être communiquées aux personnes issues d'un don.

Afin de remédier à cette situation un peu ubuesque, nous demandons qu'il soit indiqué dans l'article 3 que le principe d'anonymat du don ne fait pas obstacle à ce que le donneur de gamètes puisse avoir accès à la totalité de ses données personnelles contenues dans son dossier médical de donneur.

Cela fait plus de 5 ans que les donneurs de gamètes n'ont plus accès à leurs données personnelles présentes dans leur dossier médical, et notre association dispose d'une documentation assez complète sur le sujet (avis de la CADA, avis de la CNIL, décision du tribunal administratif, etc.). Si vous souhaitez avoir davantage de renseignements sur ce sujet, il ne faut donc pas hésiter à nous contacter.

Si vous avez besoin d'explications juridiques, nous pouvons également vous mettre en relation avec notre avocate qui s'occupe de ce dossier. Nous pouvons aussi vous mettre en relation avec la juriste de la CNIL en charge de cette problématique.

A titre d'exemple, je mets sur la page suivante une réponse négative reçue par un donneur de gamètes qui souhaitait obtenir une copie de ses données personnelles au titre du RGPD.

Proposition n°14 : Changer la formulation de l'alinéa 24 de l'article 3 voté par l'assemblée nationale en deuxième lecture

Extrait de l'article 3 voté en deuxième lecture à l'assemblée nationale :

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.

Cet alinéa a été supprimé par le Sénat en deuxième lecture mais nous estimons probable que des députés voudront le rétablir lors de la troisième lecture du projet de loi bioéthique.

Si cet alinéa est rétabli, nous souhaiterions qu'il soit reformulé en tenant compte de nos remarques que nous faisons sur les pages suivantes.

Proposition 14.1) Remplacer « bénéficiaires d'AMP avec tiers donneur » par « représentants légaux d'un enfant issu d'une AMP avec tiers donneur ».

Les enfants issus d'une AMP avec tiers donneur ne sont pas toujours élevés par les bénéficiaires de l'AMP. En effet, il arrive que des enfants issus d'une AMP avec tiers donneur soient abandonnés à la naissance, ou que les parents ne soient pas en mesure d'élever leurs enfants (les parents peuvent décéder à la suite d'un accident ou d'une maladie, et la justice peut aussi retirer la garde d'un enfant à ses parents s'ils sont jugés inaptes à s'en occuper). Notre demande est destinée à prendre en compte ces situations où les enfants ne sont pas élevés par les bénéficiaires de l'AMP. Nous demandons que ce soit les responsables légaux d'enfants issus d'un don qui aient accès aux données non identifiantes du donneur.

Par exemple, si un enfant conçu par AMP avec tiers donneur est adopté par une nouvelle famille, il nous semble important que ce soit les parents adoptifs des enfants qui aient accès aux données du donneur.

Nous demandons que l'alinéa ne fasse pas référence à « Tous les bénéficiaires d'AMP avec tiers donneur » mais à « Tous les représentants légaux d'enfants issus d'une AMP avec tiers donneur ».

Proposition 14.2) Limiter la durée d'accès aux données du donneur

Nous ne trouvons pas normal que ce droit puisse s'exercer sans limite de temps. Nous pensons qu'à partir du moment où l'enfant issu du don devient majeur, il devrait être le seul à disposer du droit d'obtenir les données non identifiantes du donneur.

Nous souhaiterions donc que soit précisé que les parents perdent le droit d'accéder aux données du donneur dès que leur enfant est majeur.

Nous proposons que la loi indique que l'accès aux données du donneur par les bénéficiaires d'une AMP prend fin à la majorité de l'enfant.

Proposition n°15 : Faciliter la communication des antécédents médicaux du donneur aux médecins en charge d'enfants issus d'une AMP avec donneur

Article 3, alinéa 3, voté en deuxième lecture par l'assemblée nationale et le Sénat :

- ③ « Art. L. 1244-6. – Un médecin peut accéder aux informations médicales non identifiantes, en cas de nécessité médicale, au bénéfice d'une personne conçue à partir de gamètes issus d'un don ou au bénéfice d'un donneur de gamètes.

Nous estimons que cet alinéa est très important et nous souhaitons vivement qu'il soit conservé en l'état lors de la troisième lecture à l'assemblée nationale.

Les donneurs de gamètes sont en bonne santé mais ce n'est pas pour autant qu'ils n'ont strictement aucun problème de santé. C'est la raison pour laquelle, nous souhaitons que les médecins des enfants issus d'une AMP avec tiers donneur puissent demander et obtenir les antécédents médicaux des donneurs. Il nous semble souhaitable que les médecins puissent avoir accès à ces informations médicales dès la naissance de l'enfant.

Pour prendre mon propre cas, il y a plusieurs personnes amblyopes (maladie héréditaire qui peut provoquer la perte de vision d'un œil) dans ma famille (voir sur la page suivante, l'arbre génétique réalisé par un médecin et qui mentionne l'existence de cette maladie héréditaire). Comme j'ai connaissance de mes antécédents médicaux et que je savais que mes enfants étaient susceptibles d'être amblyopes, j'ai fait dépister mes enfants quand ils étaient très jeunes. En effet, si ce problème est détecté et traité suffisamment tôt, il peut être guéri, ce qui permet d'éviter que l'enfant perde la vision d'un œil. J'estime nécessaire que les médecins en charge d'enfants issus d'un don, aient la possibilité de connaître les antécédents médicaux des donneurs afin de pouvoir faire toute la prévention nécessaire.

Si cet alinéa venait à être supprimé ou modifié, nous craignons qu'il soit plus difficile pour les médecins d'accéder aux antécédents médicaux des donneurs.

Proposition n°16 : Reformuler l'alinéa 15 de l'article 3 voté par l'Assemblée nationale en deuxième lecture

- ⑬ « Art. L. 2143-3. – I. – Lors du recueil du consentement prévu aux articles L. 1244-2 et L. 2141-5, le médecin collecte l'identité des personnes souhaitant procéder au don de gamètes ou d'embryon ainsi que les données non identifiantes suivantes :
- ⑭ « 1° Leur âge ;
- ⑮ « 2° Leur état général tel qu'elles le décrivent au moment du don ;
- ⑯ « 3° Leurs caractéristiques physiques ;
- ⑰ « 4° Leur situation familiale et professionnelle ;
- ⑱ « 5° Leur pays de naissance ;
- ⑲ « 6° Les motivations de leur don, rédigées par leurs soins.

Nous trouvons que la formulation « état général tel qu'elles le décrivent au moment du don » est non explicite et prête à confusion. Nous souhaitons donc qu'il soit reformulé ou supprimé (ce qui a d'ailleurs été fait en deuxième lecture par le Sénat).

Cas 1 : Cet alinéa fait référence aux antécédents médicaux du donneur

Nous estimons que les antécédents médicaux du donneur doivent pouvoir être facilement communicable aux médecins dès la naissance d'un enfant issu d'une AMP avec tiers donneur.

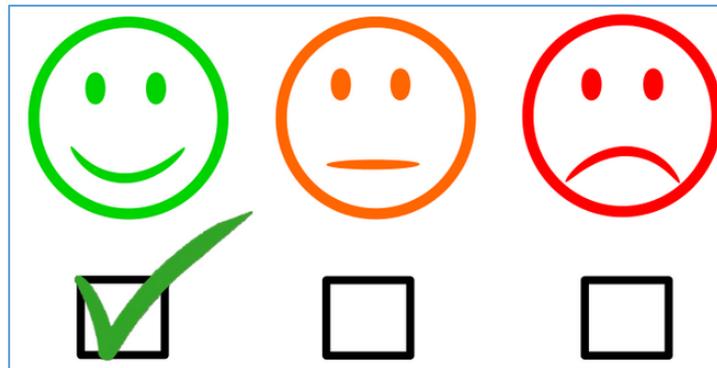
En supposant que l'objectif de cet alinéa soit de communiquer les antécédents médicaux du donneur, nous souhaiterions que cela soit écrit de façon explicite. Nous recommandons la formulation suivante : « 2° Leur état général et leurs antécédents médicaux ainsi que ceux de leurs proches parents, tels qu'elles les décrivent ; ».

Comme les données médicales sont des données particulièrement sensibles, nous demandons que toutes les précautions soient prises pour assurer leur bonne sécurité. S'il est prévu que cet alinéa fasse référence aux antécédents médicaux du donneur, nous souhaiterions que la CNIL soit consultée afin de contrôler que les données médicales des donneurs seront conservées dans le respect des règles en vigueur.

Cas 2 : Cet alinéa ne fait pas référence aux antécédents médicaux du donneur

D'après ce qui nous a été dit, cet alinéa ne ferait pas référence aux antécédents médicaux du donneur.

La véritable signification de cet alinéa serait que chaque donneur se verrait remettre un document pour simplement indiquer son humeur/état/moral.



Si tel était le cas, nous voyons 2 problèmes.

Le premier problème est que le don de gamètes dure plusieurs mois et le moral du donneur est susceptible de changer durant les 6 mois de son don. Pour résoudre ce problème, on pourrait imaginer qu'il soit demandé au donneur de remplir ce document au moment précis du recueil de ses gamètes mais le problème est qu'un don de spermatozoïdes est constitué de plusieurs recueils.

Le second problème est que cette donnée ne présente pas le moindre intérêt pour les personnes issues d'un don.

Si l'objectif de cet alinéa est de communiquer les antécédents médicaux du donneur, nous souhaitons une reformulation afin que cela soit dit clairement. Si l'objectif de cet alinéa est de communiquer l'humeur du donneur durant son don, nous demandons la suppression de l'alinéa qui ne sert à rien (le Sénat a d'ailleurs supprimé cet alinéa lors de la deuxième lecture).

Proposition n°17 : Permettre au donneur de gamètes de savoir si son don a permis au moins une naissance

Pour les raisons que nous allons détailler, nous souhaitons que les donneurs de gamètes puissent savoir si leur don a permis au moins une naissance.

Il est demandé aux donneurs de gamètes de prévenir les CECOS si un problème médical survient dans leur famille, mais en pratique, beaucoup ne le font malheureusement pas. La raison qui nous est donnée le plus souvent par des donneurs qui n'avaient pas accompli cette démarche, c'est qu'il n'est pas motivant de consacrer pendant des années du temps et de l'énergie à signaler des problèmes de santé alors qu'on ne sait même pas si cela est utile (cette démarche n'est utile que si au moins un enfant est né grâce au don). Il faut savoir que seule la moitié des donneuses d'ovocytes va permettre à des couples d'avoir un enfant (en 2018, il y a eu 777 donneuses d'ovocytes et seulement 340 enfants sont nés de ces dons). Il faut donc que la donneuse d'ovocytes soit particulièrement motivée pour signaler 20 ans après son don qu'il y a un problème de santé dans sa famille, alors qu'il y a une chance sur deux qu'aucun enfant soit né grâce à son don. Si les donneurs étaient informés qu'au moins un enfant est né grâce à leur don, il y aurait une plus grande motivation pour signaler les problèmes de santé.

Nous ne demandons que les donneurs connaissent le nombre exact de naissances, ni le sexe des enfants, ni leur année de naissance, mais simplement qu'ils puissent savoir si leur don a permis au moins une naissance.

Nous estimons aussi que les donneurs devraient avoir le droit de savoir si leur don a permis au moins une naissance afin de pouvoir se préparer psychologiquement et émotionnellement à une mise en relation avec une personne issue de leur don.

Nous estimons qu'il est souhaitable d'attendre un certain délai avant que le donneur puisse demander si son don a permis au moins une naissance. Nous proposons que ce soit 15 ans après la fin de leur don que les donneurs aient le droit de savoir si leur don a permis une naissance. Si le donneur apprend 15 ans après la fin de son don qu'il a permis au moins une naissance, il disposera de 3 ans pour se préparer psychologiquement à être éventuellement mis en relation avec une personne issue de son don.

Nous demandons que 15 ans après la fin de son don, le tiers donneur qui souhaite savoir si son don a permis une naissance puisse s'adresser à la commission en charge de l'accès aux origines.

Proposition n°18 : Permettre au donneur d’être prévenu quand ses données personnelles sont transmises à une personne issue de son don

A notre connaissance, tous les pays qui ont mis en place un droit d’accès aux origines pour les personnes issues d’un don de gamètes, ont également instauré un mécanisme pour que les donneurs qui le souhaitent soient informés quand leurs données personnelles sont communiquées à des personnes issues de leur don.

Je mets à titre d’exemple, un extrait de la législation Suisse.

**Ordonnance
sur la procréation médicalement assistée
(OPMA)**

du 4 décembre 2000 (Etat le 1^{er} janvier 2019)

Le Conseil fédéral suisse,

vu les art. 14 et 25, al. 3, de la loi fédérale du 18 décembre 1998 sur la procréation médicalement assistée (loi)¹,

arrête:

Art. 22 Information du donneur

¹ Si les conditions fixées à l’art. 27, al. 1 ou 2, de la loi sont remplies et que l’enfant demande à connaître l’identité du donneur, l’office est tenu de rechercher l’adresse actuelle de celui-ci. Ce faisant, il évite dans la mesure du possible de révéler le motif de la recherche.

² Les autorités fédérales, cantonales et communales qui peuvent fournir des renseignements utiles sont tenues de prêter assistance à l’office s’il le demande.

³ L’office informe le donneur que son identité va être communiquée à l’enfant. Il lui impartit un délai raisonnable pour dire s’il accepte d’avoir des contacts avec ce dernier.

Nous souhaiterions que quand un donneur effectuera son don de gamètes, il lui soit demandé s’il souhaite être informé quand ses données personnelles seront communiquées à une personne issue de son don. S’il répond positivement, il lui faudra préciser par quel moyen (courrier postal, SMS ou courriel). Bien évidemment, le donneur devra indiquer ses coordonnées (adresse postale, numéro de téléphone ou adresse électronique).

Il sera important d'informer le donneur qu'il est de sa responsabilité de maintenir à jour ses coordonnées s'il souhaite être informé. En supposant que le donneur ait déménagé sans en informer le CECOS ou la commission en charge de l'accès aux origines, il ne pourra pas être informé qu'une personne issue de son don a fait une demande pour obtenir ses données personnelles. La commission aura seulement une obligation d'essayer d'informer le donneur en utilisant les coordonnées qu'il a communiquées.

Nous demandons que dans la mesure du possible, les donneurs soient prévenus si leurs données personnelles sont communiquées à une personne issue d'un don.

Proposition n°20 : Améliorer l'information donnée aux candidats au don

À la page 65 du rapport d'activité 2019 de la CNIL, il est écrit :

Au regard du projet de loi, elle a ainsi souligné la nécessité de prévoir pour les donneurs une information particulièrement approfondie, lesquels devront avoir pleinement conscience de ce que leur don s'accompagne par ailleurs d'un consentement à la transmission de leurs données à l'enfant né du don.

Afin de satisfaire au mieux à la demande de la CNIL ; nous proposons d'ajouter dans l'article 2 :

« Le ou les médecins de l'équipe médicale en charge du don de gamètes doivent remettre aux tiers-donneurs un dossier-guide comportant notamment :

- a) Le rappel des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'assistance médicale à la procréation par tiers-donneur :***
- b) Des éléments d'information sur l'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur par la personne majeure issue du don ainsi que la liste des associations et organismes susceptibles de compléter son information sur ce sujet. »***

La formulation de notre demande reprend celle de l'article 1 voté en deuxième lecture par l'assemblée nationale (alinéas 36, 42, 43 et 46) qui donne ce droit pour les couples receveurs. Il nous semblerait discriminatoire que les couples receveurs bénéficient d'une meilleure information sur le droit d'accès aux origines que les donneurs de gamètes.

Extraits de l'article 1 voté en deuxième lecture par l'assemblée nationale :

③⑥ « Le ou les médecins de l'équipe mentionnée au premier alinéa du présent article doivent :

④② « 5° Remettre aux deux membres du couple ou à la femme non mariée un dossier-guide comportant notamment :

④③ « *a)* Le rappel des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'assistance médicale à la procréation ;

④⑥ « *d)* Des éléments d'information sur l'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur par la personne majeure issue du don ainsi que la liste des associations et organismes susceptibles de compléter leur information sur ce sujet. Les membres du couple ou la femme non mariée sont incités à anticiper et à créer les conditions qui leur permettront d'informer l'enfant, avant sa majorité, de ce qu'il est issu d'un don ;

L'actuel projet de loi prévoit que le don de gamètes soit conditionné au fait que les donneurs signent un consentement irrévocable qui aura pour conséquence de permettre à la majorité d'un enfant issu du don, que celui-ci ait accès aux données « non identifiantes » du donneur, ainsi qu'à son identité.

Il nous semble nécessaire que le donneur soit en mesure de donner un consentement éclairé, ce qui nécessite qu'il soit correctement informé sur les conséquences du droit d'accès aux origines.

Proposition n°21 : Création d'une journée de réflexion sur l'AMP avec tiers donneur et de reconnaissance des donneurs

Avec la prochaine ouverture de l'AMP à toutes les femmes, le besoin de gamètes devrait être plus important. Afin d'éviter de se retrouver en pénurie de gamètes, nous souhaiterions que des mesures soient prises afin d'informer et de sensibiliser davantage la population à ce type de don.

Le don de gamètes est un don particulier et nous pensons qu'il serait intéressant d'organiser une journée de réflexion sur ce sujet. Cela pourrait également être l'occasion de témoigner de la reconnaissance envers les donneurs (et tout particulièrement les donneuses d'ovocytes).

Il existe une journée mondiale du don d'organes, une journée mondiale des donneurs de moelle osseuse, une journée mondiale des donneurs de sang, etc. et donc, nous ne comprenons pas qu'il n'existe pas une journée pour le don de gamètes. À titre de comparaison, il y a eu 122 donneurs français de moelle osseuse en 2017, et il y a eu 1160 donneurs français de gamètes (756 donneuses d'ovocytes et 404 donneurs de spermatozoïdes) en 2017.

Nous aimerions que l'agence de la biomédecine soit en charge d'animer chaque année une journée de réflexion sur l'AMP avec tiers donneur, et de reconnaissance envers les donneuses et donneurs. Nous pensons que cette mesure serait susceptible de permettre une augmentation le nombre de donneurs de gamètes.

Proposition n°22 : Ne pas imposer la destruction du stock de gamètes

Extrait de l'article 3 voté en deuxième lecture par le Sénat :

⑥ D. – À la veille de la date fixée par le décret prévu au C du présent VI, il est mis fin à la conservation des embryons proposés à l'accueil et des gamètes issus de dons réalisés avant le premier jour du treizième mois suivant la promulgation de la présente loi.

Nous souhaitons éviter d'imposer aux centres AMP de détruire l'actuel stock de gamètes provenant d'anciens donneurs.

Des donneurs de gamètes ont donné leur consentement pour que leurs gamètes puissent être utilisés dans le cadre de recherches médicales. Les gamètes qui ne peuvent plus être utilisés pour procréer peuvent toujours être conservés pour des recherches médicales si les donneurs ont donné leur consentement pour cela.

Par respect pour la démarche des anciens donneurs, nous pensons qu'il faut essayer d'éviter de détruire les stocks de gamètes existants, qui à défaut d'avoir une utilisation procréative, auraient ainsi un but scientifique (recherches sur l'infertilité).

Si les CECOS estiment que les gamètes des anciens donneurs ne sont pas utiles pour des recherches médicales, ils ont bien évidemment le droit de mettre fin à la conservation de ces gamètes.

Nous demandons que les CECOS n'aient pas l'obligation de détruire leur stock de gamètes, qui à défaut d'avoir une utilisation procréative, pourraient avoir un but scientifique (recherches sur l'infertilité).

Proposition n°23 : Donner la possibilité à la commission en charge de l'accès aux origines de pouvoir reconstituer les dossiers médicaux des anciens donneurs (notamment ceux d'avant 1994)

Le projet de loi bioéthique prévoit que les futures personnes qui naîtront d'un don de gamètes puissent avoir accès aux données non identifiantes du donneur, ainsi qu'à son identité. Concernant les personnes qui seront nées avant la nouvelle loi de bioéthique, il est prévu qu'elles puissent elles aussi avoir accès à ces informations à la condition que le donneur ait donné son consentement.

Nous demandons tout d'abord que dans le projet de loi, il soit clairement indiqué que les personnes issues d'une AMP avec tiers donneur ayant été conçues avant 1994 dans un cabinet privé de gynécologie ou un CECOS, auront également le droit de saisir la commission en charge de l'accès aux origines. En effet, nous trouverions injuste que cette possibilité de rétroactivité du droit d'accès aux origines soit uniquement réservée aux personnes conçues après la première loi de bioéthique de 1994.

Nous craignons que de nombreux dossiers médicaux de donneurs d'avant 1994 soient très succincts et qu'ils ne contiennent pas toutes les « données non identifiantes » (caractéristiques morphologiques, profession, motivations, pays de naissance, etc.).

Supposons qu'un enfant né en 1980 demande la communication des données non identifiantes du donneur. Même si l'ancien donneur a consenti à la communication de ses données, il ne sera pas possible de transmettre ces données non identifiantes si celles-ci ne figurent pas dans le dossier médical du donneur.

Si un ancien donneur d'avant 1994 (peu importe que le don ait été fait dans un cabinet privé de gynécologie ou un CECOS) donne son consentement pour que ses données personnelles soient transmises aux personnes issues de son don, mais que son dossier de donneur est incomplet (c'est-à-dire qu'il manquerait des données non identifiantes), nous proposons que la commission en charge de l'accès aux origines ait la possibilité de reconstituer le dossier de l'ancien donneur. Il suffirait simplement d'envoyer un questionnaire (âge, profession, situation familiale, caractéristiques physiques, motivations, pays de naissance, etc.) à l'ancien donneur pour qu'il le renseigne.

Proposition n°24 : Donner les outils nécessaires à l'agence de la biomédecine pour qu'elle soit immédiatement capable d'éviter les serials-donneurs (les donneurs qui réalisent des dons dans plusieurs centres AMP)

L'Article L1244-4 du Code de la santé publique indique :

> [Article L1244-4](#)

Le recours aux gamètes d'un même donneur ne peut délibérément conduire à la naissance de plus de dix enfants.

Si un donneur fait des dons de gamètes dans plusieurs centres AMP, il y a un risque que la limite de 10 naissances par donneur ne soit pas respectée. C'est la raison pour laquelle, en 2010, la Fédération Française des CECOS a estimé qu'il fallait lutter contre ce phénomène et elle a donc mis en place un fichier national des donneurs de gamètes.

Les responsables de la Fédération se sont à plusieurs reprises exprimés dans les médias pour vanter l'efficacité de leur fichier national des donneurs qui permet d'éviter les serials-donneurs. Exemple avec un extrait d'un article du journal La Croix traitant de ce problème des serials-donneurs :

La transparence avant tout

En 2010 néanmoins, une « *sérieuse alerte* », selon l'expression à l'époque de Louis Bujan, président de la Fédération des Cecos, a poussé la fédération à réagir. « *Nous disposons désormais d'un système interne au Cecos, centralisé au siège de la fédération à Toulouse, qui nous permet de vérifier, grâce à la date et au lieu de naissance du donneur, si celui-ci n'a pas déjà donné ailleurs* », explique Nathalie Rives, présidente de la commission scientifique des Cecos. Cette vérification n'a pas lieu au moment du don, mais lorsque celui-ci va être utilisé. « *Cela a été notre initiative, pour rassurer. La loi, elle, ne nous y oblige pas* », insiste-t-elle.

Le projet de loi bioéthique prévoit que l'agence de la biomédecine soit en charge d'un registre national des donneurs de gamètes, ce qui permettra que les futurs enfants issus d'un don puissent exercer leur droit d'accès aux origines et cela permettra également d'éviter les serials-donneurs. Compte tenu que la responsabilité d'éviter les serials-donneurs incombera à l'agence de la biomédecine, les CECOS vont probablement cesser d'utiliser leur fichier national des donneurs.

Le problème que nous voyons, c'est que pour vérifier la limite de 10 naissances par donneur, l'agence de la biomédecine va utiliser un registre national des donneurs qui sera initialement vierge au moment de sa création et ne permettra donc pas d'empêcher un ancien donneur de faire un nouveau don dans un autre centre.

Pour prendre un exemple très concret, si un donneur a fait un don en 2019 au CECOS de Lille, le futur registre national des donneurs de l'agence de la biomédecine ne fera pas mention de ce don datant d'avant sa création, ce qui signifie que le donneur pourra faire un nouveau don au CECOS de Marseille en 2023 sans être détecté.

Pour éviter cette situation, il suffirait simplement que l'agence de la biomédecine récupère le fichier national des donneurs de la Fédération nationale des CECOS. Grâce à ce fichier national des donneurs créé en 2010 par les CECOS, l'agence de la biomédecine pourra efficacement empêcher les serials-donneurs.

Nous demandons que l'agence de la biomédecine puisse bénéficier du fichier national des donneurs mis en place par les CECOS pour veiller au respect de l'article L1244-4 du Code de la santé publique.

Proposition n°25 : Donner le droit à la commission en charge de l'accès aux origines de statuer sur les demandes singulières qu'elle est susceptible de recevoir

Extrait de l'article 3 voté en deuxième lecture par le Sénat :

②7 « Art. L. 2143-6. – I. – Le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles est chargé :

Nous voudrions qu'il soit indiqué que la commission en charge de l'accès aux origines ait également le droit de statuer sur des situations singulières.

Le projet de loi bioéthique instaure un cadre pour le droit aux origines des personnes issues d'un don de gamètes mais nous pensons probable que la commission en charge du droit d'accès aux origines sera probablement confrontée à des situations non prévues par le législateur. C'est pour cette raison que nous jugeons utile d'indiquer que cette commission aura le droit de statuer sur les demandes singulières qu'elle est susceptible de recevoir.

Je donne deux exemples de situations singulières dans lesquelles, j'estime que la commission devrait avoir le droit de statuer.

Premier exemple de situation qui pourrait se produire dans le futur

Un couple lesbien souhaite être enceinte en même temps et fait une demande de don de spermatozoïdes. Ces 2 femmes estiment que c'est mieux pour leurs enfants s'ils ont un lien génétique et elles vont donc demander à bénéficier de spermatozoïdes provenant du même donneur. Grâce à ce don de spermatozoïdes provenant du même donneur, les 2 femmes accouchent à quelques mois d'écart. Leurs 2 enfants exprimeront à l'adolescence le désir de connaître l'identité du donneur et si possible de le rencontrer. Dès ses 18 ans, l'ainé exerce son droit d'accès aux origines pour obtenir l'identité du donneur et bien évidemment, il la communique ensuite à son frère cadet. Les 2 frères font ensuite une demande pour que la commission en charge de l'accès aux origines organise une rencontre avec le donneur. En théorie, le plus jeune frère ne devrait pas avoir le droit de faire une demande à la commission car il n'a que 17 ans. Cependant, je pense qu'il faudrait autoriser la commission à statuer sur cette demande en prenant en compte que l'enfant a connaissance de l'identité du donneur grâce à son frère. La commission pourrait aussi prendre en compte que si elle refuse d'organiser cette rencontre au motif que l'un des deux frères n'est pas encore majeur, il y a le risque que les 2 frères fassent le choix d'entrer directement en relation avec le donneur. Nous pensons qu'il est préférable que les rencontres entre les donneurs et les personnes issues de leur don soient organisées par la commission afin d'augmenter les chances que tout se passe bien.

Second exemple de situation qui pourrait se produire dans le futur

Imaginons qu'en 2040, une personne de 17 ans issue d'un don de gamètes soit en phase terminale d'une grave maladie et qu'il désire ardemment connaître l'identité du donneur avant son décès. On pourrait envisager que dans cette situation très singulière, une exception soit faite.

En supposant qu'il soit refusé à la personne issue d'un don de connaître l'identité du donneur de gamètes avant son décès, cela aura pour conséquence que ses éventuels descendants seront eux aussi privés de cette information. En effet, cette personne mineure de 17 ans pourrait malgré son jeune âge avoir déjà un enfant.

Proposition n°26 : Permettre aux anciens donateurs désirant rester anonymes, de tout de même pouvoir communiquer des informations aux personnes issues de leur don

Le projet de loi bioéthique prévoit que les futurs donateurs devront consentir à ce que leurs données non identifiantes et leur identité soient communiquées aux personnes issues d'un don à leur majorité.

Le projet de loi prévoit que les anciens donateurs (ceux qui ont fait leur don avant la promulgation de la nouvelle loi de bioéthique) puissent eux aussi donner leur consentement pour que les personnes issues de leur don aient accès à leurs données non identifiantes et à leur identité.

Nous demandons que les anciens donateurs qui refuseront de lever totalement leur anonymat aient la possibilité de tout de même communiquer des informations aux personnes issues de leur don.

Nous aimerions que la commission en charge de l'accès aux origines pour les personnes issues d'une AMP avec tiers donneur, agisse de manière similaire à ce que fait le CNAOP avec les mères qui ont abandonnées leurs enfants. Quand le CNAOP est saisi d'une demande d'un enfant voulant connaître l'identité de sa mère biologique, il entre en relation avec celle-ci pour savoir si elle accepterait de lever son anonymat et que soit communiqué son identité à son enfant. En cas de refus de la mère qui souhaite conserver son anonymat, le CNAOP demande si à défaut de communiquer son identité, elle accepterait au moins de communiquer des informations à son enfant. Dans de nombreux cas, celle-ci accepte cette solution de compromis. Des mères vont ainsi communiquer des photos d'elles, ou bien, écrire un courrier à leur enfant pour lui raconter l'histoire de sa naissance.

Notre association est en relation avec d'anciens donateurs qui ne souhaitent pas totalement lever leur anonymat mais qui seraient parfaitement disposés à communiquer d'autres informations (antécédents médicaux, avoir une correspondance anonyme avec l'enfant, communiquer des photos, communiquer leurs données non identifiantes, etc.).

Nous pensons que notre proposition est dans l'intérêt des enfants issus d'un don qui sont nés avant la promulgation de la loi de bioéthique instaurant le droit d'accès aux origines. L'objectif étant qu'à défaut d'obtenir l'identité des anciens donateurs désirant rester anonymes, les personnes issues d'un don puissent tout de même obtenir des renseignements sur le donneur.

Proposition n°30 : Anticiper dès à présent que des enfants seront peut-être un jour conçus grâce à la technique du transfert de pronoyaux

La qualité des ovocytes d'une femme commence à décliner à partir de 35 ans et c'est la raison pour laquelle, de nombreuses femmes ayant entre 38 et 43 ans n'arrivent pas à avoir naturellement un enfant et sont contraintes de devoir recourir à un don d'ovocytes.

Le remplacement mitochondrial consiste à transférer le génome nucléaire de l'ovocyte d'une femme ayant un problème d'infertilité (à cause de la qualité de ses ovocytes) dans l'ovocyte énuclée d'une donneuse. Le Royaume-Uni a été le premier pays à autoriser éthiquement et légalement le remplacement de mitochondries en 2015. La première naissance grâce à un transfert de pronoyaux date de 2016 au Mexique.

L'intérêt du transfert de pronoyaux est que les enfants héritent de l'ADN de leur mère et non pas de celui de la donneuse d'ovocytes.

Le transfert de pronoyaux n'est actuellement pas pratiqué en France mais il se pourrait qu'il le soit un jour (le centre AMP de l'hôpital Antoine-Béclère a récemment lancé une étude sur le transfert de pronoyaux). Nous proposons que la loi de bioéthique prenne en compte le fait qu'il est techniquement possible qu'un enfant naisse d'un don d'ovocyte tout en héritant de l'ADN de sa mère. Nous proposons d'indiquer dans le projet de loi bioéthique que dans le cas particulier où un enfant est conçu grâce à un don d'ovocytes sans transmission du patrimoine génétique de la donneuse, il n'est pas permis à l'enfant d'obtenir l'identité de la donneuse d'ovocytes.

Si vous avez besoin de plus de renseignements sur le transfert de pronoyaux, nous pouvons vous mettre en relation avec des médecins de l'AP-HP experts sur le sujet.