



**HAL**  
open science

# Visions et répercussions de l'accès aux origines dans l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur : étude chez les donneurs de gamètes du CECOS de Nice de 2011 à 2021

Clémence Cirade

► **To cite this version:**

Clémence Cirade. Visions et répercussions de l'accès aux origines dans l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur : étude chez les donneurs de gamètes du CECOS de Nice de 2011 à 2021. Médecine humaine et pathologie. 2024. dumas-04750165

**HAL Id: dumas-04750165**

**<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-04750165v1>**

Submitted on 23 Oct 2024

**HAL** is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



**UNIVERSITE CÔTE D'AZUR**

Faculté de médecine de Nice

Année universitaire 2023 - 2024

**THESE D'EXERCICE EN MEDECINE**

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

Diplôme d'Etudes Spécialisées de Gynécologie Médicale

*Visions et répercussions de l'accès aux origines dans l'Assistance Médicale  
à la Procréation avec tiers donneur : étude chez les donneurs de gamètes  
du CECOS de Nice de 2011 à 2021*

Présentée et soutenue publiquement le 4 octobre 2024

A la faculté de Médecine de Nice

Par **Clémence CIRADE**

Née le 19 Septembre 1996 à Orléans (45000)

Interne des Hôpitaux de Nice

Composition du jury :

Monsieur le Professeur Nicolas CHEVALIER

Président du jury

Monsieur le Professeur Jérôme DELOTTE

Assesseur

Monsieur le Docteur Samir BOUKAIDI

Assesseur

Madame le Docteur Sarah DUPUIS

Assesseure

Madame le Docteur Inès BRAHAM

Directrice de thèse

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

**Doyen**

**Pr. Jean DELLAMONICA**

**Vice-doyennes**

**Pédagogie**

**Pr. Véronique ALUNNI**

**Recherche**

**Pr. Barbara SEITZ-POLSKI**

**Relations internationales**

**Pr Fanny BUREL-VANDEBOS**

Conservateur de la bibliothèque

Mme Danièle AMSELLE

Directrice administrative des services

Mme Isabelle CALLEA

**Doyens Honoraires**

M. Patrick RAMPAL

M. Daniel BENCHIMOL

M. Patrick BAQUÉ

**Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice**

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS**

Mme Véronique	ALUNNI	Médecine Légale et Droit de la Santé (46.03)
M Nicolas	AMORETTI	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M. Rodolphe	ANTY	Gastro-entérologie (52.01)
Mme Florence	ASKENAZY-GITTARD	Pédopsychiatrie (49.04)
M. Philippe	BAHADORAN	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme Stéphanie	BAILLIF	Ophtalmologie (55.02)
Mme Sylvie	BANNWARTH	Génétique (47.04)
M. Patrick	BAQUÉ	Anatomie - Chirurgie Générale (42.01)
M. Emmanuel	BARRANGER	Gynécologie Obstétrique (54.03)
M. Emmanuel	BENIZRI	Chirurgie Générale (53.02)
M. Michel	BENOIT	Psychiatrie (49.03)
M. Gilles	BERNARDIN	Réanimation Médicale (48.02)
M. J-Philippe	BERTHET	Chirurgie Thoracique (51-03)
M. André	BONGAIN	Gynécologie-Obstétrique (54.03)
M. Alexandre	BOZEC	ORL- Cancérologie (47.02)
M. Jean	BREAUD	Chirurgie Infantile (54-02)
Mme Véronique	BREUIL	Rhumatologie (50.01)
M. Nicolas	BRONSARD	Anatomie Chir Ortho et Traumato (42.01)
M. Olivier	CAMUZARD	Chirurgie Plastique (50-04)
Mme Fanny	BUREL-VANDENBOS	Anat. cytol. path. (42.03)
M. Michel	CARLES	Mal. infect. ; trop. (45.03)
M. Laurent	CASTILLO	O.R.L. (55.01)
M. Nicolas	CHEVALIER	Endo.diab.mal. métab (54.04)
M. Patrick	CHEVALLIER	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
Mme Giulia	CHINETTI	Biochimie-Biologie Moléculaire (44.01)
M. Thomas	CLUZEAU	Hématologie (47.01)
M. Jacques	DARCOURT	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M. David	DARMON	Médecine Générale (53,03)
M. Jean	DELLAMONICA	Réanimation médicale (48.02)
M. Jérôme	DELOTTE	Gynécologie-obstétrique (54.03)
M. Jérôme	DOYEN	Radiothérapie (47.02)
M. Milou-Daniel	DRICI	Pharmacologie Clinique (48.03)
M. Matthieu	DURAND	Urologie (52.04)

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	Vincent	ESNAULT	Néphrologie (52-03)
Mme	Christelle	ESTRAN-POMARES	Parasitologie et mycologie (45.02)
M	Guillaume	FAVRE	Physiologie (44.02)
M.	Emile	FERRARI	Cardiologie (51.02)
M.	J-Marc	FERRERO	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	Denys	FONTAINE	Neurochirurgie (49.02)
M.	J-Paul	FOURNIER	Thérapeutique (48-04)
M.	Eric	GILSON	Biologie Cellulaire (44.03)
Mme	Valérie	GIORDANENGO	Bactériologie-Virologie (45.01)
Mme	Lisa	GIOVANNINI-CHAMI	Pédiatrie (54.01)
M.	Olivier	GUERIN	Méd. In ; Gériatrie (53.01)
M.	Nicolas	GUEVARA	Oto-Rhino-laryngologie ( 55.01)
M.	Jean	GUGENHEIM	Chirurgie Digestive (52.02)
M.	J-Michel	HANNOUN-LEVI	Cancérologie ; Radiothérapie (47.02)
M.	Reda	HASSEN KHODJA	Chirurgie Vasculaire (51.04)
M.	Xavier	HÉBUTERNE	Nutrition (44.04)
M.	Paul	HOFMAN	Anat. cytol. path. (42.03)
M.	Olivier	HUMBERT	Biophysique et Médecine Nucléaire (43.01)
M.	Antonio	IANNELLI	Chirurgie Digestive (52.02)
Mme	Carole	ICHAÏ	Anesth. réa. (48.01)
M.	Marius	ILIÉ	Anat. cytol. path. (42.03)
M	Elixène	JEAN-BAPTISTE	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	Georges	LEFTHERIOTIS	Physiologie ; médecine vasculaire (51.04)
Mme	Sylvie	LEROY	Pneumologie-Addictologie (51.01)
M.	Jacques	LEVRAUT	Médecine d'urgence (48.05)
M.	Michel	LONJON	Neurochirurgie (49.02)

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	Charles	MARQUETTE	Pneumologie (51.01)
M.	J-François	MICHIELS	Anat. cytol. path. (42.03)
Mme	Pamela	MOCERI	Cardiologie (51.02)
M.	Henri	MONTAUDIÉ	Dermatologie (50.03)
M.	Nicolas	MOUNIER	Cancérologie, Radiothérapie (47.02)
M.	J-Christophe	ORBAN	Anesth. réa. (48.01)
M.	Bernard	PADOVANI	Radiologie et Imagerie Médicale (43.02)
M.	Philippe	PAQUIS	Neurochirurgie (49.02)
Mme	Véronique	PAQUIS	Génétique (47.04)
M.	Thierry	PASSERON	Dermato-Vénérologie (50-03)
M.	Thierry	PICHE	Gastro-entérologie (52.01)
M.	Christian	PRADIER	Epid., éco. santé (46.01)
Mme	Virginie	RAMPAL	Chirurgie Infantile (54-02)
M.	Pierre	ROHRLICH	Pédiatrie (54.01)
M.	Eric	ROSENTHAL	Médecine Interne (53.01)
M.	Christian	ROUX	Rhumatologie (50.01)
M.	Raymond	RUIMY	Bactériologie-virologie (45.01)
Mme	Sabrina	SACCONI	Neurologie (49.01)
Mme	Nirvana	SADAGHIANLOO	Chirurgie vasculaire (51.04)
M.	Stéphane	SCHNEIDER	Nutrition (44.04)
Mme	Barbara	SEITZ-POLSKI	Immunologie (47.03)
M.	Antoine	SICARD	Néphrologie (52.03)
M.	Pascal	STACCINI	Biostat. inf.méd. TC (46.04)
M.	Pierre	THOMAS	Neurologie (49.01)
M.	Albert	TRAN	Hépatogastro-entérologie (52.01)
M.	Geoffroy	VANBIERVLIEET	Gastro-entérologie (52.01)

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

MAITRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M. Damien	AMBROSETTI	Cytologie et Histologie (42.02)
Mme Caroline	BERNARDI	Médecine légale et droit de la Santé (46.03)
Mme Julie	BERNARDOR	Pédiatrie (54.01)
Mme Ghislaine	BERNARD-POMIER	Immunologie (47.03)
Mme Tiphanie	BOUCHEZ	Médecine Générale ( 53.03)
Mme Julie	CONTENTI-LIPRANDI	Médecine d'urgence ( 48-04)
M. Johan	COURJON	Mal. infect. ; trop. (45.03)
Mme Bérengère	DADONE-MONTAUDIÉ	Cancérologie-radiothérapie (47.02)
M. Alain	DOGLIO	Bactériologie-Virologie (45.01)
M. Arnaud	FERNANDEZ	Pédopsychiatrie ( 49-04)
Mme Charlotte	HINAULT	Biochimie et biologie moléculaire (44.01)
M. Mathieu	JOZWIAK	Médecine intensive-Réanimation (48.02)
Mme Brigitte	LAMY	Bactériologie-virologie ( 45.01)
Mme Elodie	LONG-MIRA	Cytologie et Histologie (42.02)
M. Michaël	LOSCHI	Hématologie et Transfusion (47.01)
M. Romain	LOTTE	Bact-vir ; Hyg.hosp. (45.01)
Mme Marie-Noëlle	MAGNIÉ	Physiologie (44.02)
M. Arnaud	MARTEL	Ophtalmologie (55.02)
M. Nihal	MARTIS	Méd int. ; gériatrie (53.01)
M. Damien	MASSALOU	Chirurgie Viscérale ( 52-02)
Mme Sandra	MUSSO-LASSALLE	Anat. cytol. path. (42.03)
M. Mourad	NAÏMI	Biochimie et Biologie moléculaire (44.01)
Mme Céline	OCELLI	Médecine d'urgence ( 48-04)
M. Charles	SAVOLDELLI	Chir. maxill. & stom (55.03)
M. Fabien	SQUARA	Cardiologie (51.02)
Mme Susanne	THÜMMLER	Pédopsychiatrie ( 49-04)
M. Antoine	TRAN	Pédiatrie (54.01)



Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

MAITRE DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS

Mme Auriane GROS Orthophonie (69)

PROFESSEURS AGRÉGÉS

Mme Rebecca LANDI Anglais

PRATICIEN HOSPITALIER UNIVERSITAIRE

Mme Emeline MICHEL Médecine interne-Gériatrie (53.01)

PROFESSEURS ASSOCIÉS

Mme Christine LEBRUN-FRENAY Neurologie (49.01)  
Mme Brigitte MONNIER Médecine Générale (53.03)  
Mme Flora TREMELLAT-FALIERE Médecine palliative (46.05)

MAITRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Mme Céline CASTA Médecine Générale (53.03)  
M. Fabrice GASPERINI Médecine Générale (53.03)  
M. Marc-André GUERVILLE Médecine Générale (53.03)  
Mme Maud RAQUIN-POUILLON Médecine Générale (53.03)



Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

Professeurs Honoraires

M.	Marc	ALBERTINI	M.	Pierre	GIBELIN
M.	Jean	AMIEL	M.	J-Yves	GILLET
M.	Daniel	BALAS	M.	Patrick	GRELLIER
M.	Michel	BATT	M.	Dominique	GRIMAUD
M.	Etienne	BÉRARD	M.	Philippe	HOFLIGER
M.	Bruno	BLAIVE	M.	Jacques	JOURDAN
Mme	Florence	BLANC-PEDEUTOUR	M.	J-Philippe	LACOUR
M.	Patrice	BOQUET	M.	J-Claude	LAMBERT
M.	André	BOURGEON	M.	Michel	LAZDUNSKI
M.	Patrick	BOUTTÉ	M.	Yves	LE_FICHOUX
M.	J-Noël	BRUNETON	M.	J-Claude	LEFEBVRE
Mme	Françoise	BUSSIERE	M.	Roger	MARIANI
M.	J-Pierre	CAMOUS	M.	Pierre	MARTY
M.	Bertrand	CANIVET	M.	René	MASSEYEFF
M.	Jill-patrice	CASSUTO	M.	Mathieu	MATTEI
M.	Marcel	CHATEL	M.	Jean	MOUIEL
M.	Alain	COUSSEMENT	M.	Jérôme	MOUROUX
Mme	Dominique	CRENESSE	Mme	Martine	MYQUEL
M.	Guy	DARCOURT	M.	Dominique	PRINGUEY
M.	Fernand	DE_PERETTI	M.	Gérald	QUATREHOMME
M.	Pierre	DELLAMONICA	M.	Marc	RAUCOULES-AIMÉ
M.	Jean	DELMONT	Mme	Dominique	RAYNAUD
M.	François	DEMARD	M.	Philippe	ROBERT
M.	Claude	DESNUELLE	M.	Joseph	SANTINI
M.	Claude	DOLISI	M.	J- Baptiste	SAUTRON
M.	Patrick	FENICHEL	M.	Maurice	SCHNEIDER
M.	Alain	FRANCO	M.	Antoine	THYSS
M.	Pierre	FREYCHET	M.	Jacques	TOUBOL
M.	J-Gabriel	FUZIBET	M.	Dinh Khiem	TRAN
M.	Pierre	GASTAUD	M.	Emmanuel	VAN OBBERGHEN
M.	J-Pierre	GÉRARD			

Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice

Constitution du jury en qualité de 4ème membre

M.C.U. Honoraires

M.	Jacques	ARNOLD	M.	Marcel	GASTAUD
M.	Bernard	BASTERIS	M.	Jean	GIUDICELLI
M.	José	BENOLIEL	M.	Jacques	MAGNÉ
Mlle	Rose-Marie	CHICHMANIAN	Mme	Nadine	MEMRAN
Mme	Michèle	DONZEAU	M.	Raymond	MENGUAL
M.	Roméo	EMILIOZZI	M.	Patrick	PHILIP
M.	Thierry	FOSSE	M.	J-Claude	POIRÉE
M.	Philippe	FRANKEN	Mme	Marie-Claire	ROURE
M.	Rodolphe	GARRAFFO	M.	Jean	TESTA
			M.	Pierre	TOULON

**Liste des enseignants au 1er septembre 2023 à l' U. F. R. Médecine de Nice**

PROFESSEURS CONVENTIONNÉS DE L'UNIVERSITÉ

M.	François	BERTRAND	Médecine Interne
M.	Patrice	BROCKER	Médecine Interne Option Gériatrie
M.	Daniel	CHEVALLIER	Urologie
Mme	Manuella	FOURNIER-MEHOUS	Médecine Physique et Réadaptation
M.	Patrick	JAMBOU	Coordination prélèvements d'organes
M.	Mathieu	LEBOEUF	gynécologie- obstétrique
Mme	Geneviève	NADEAU	uro-gynécologie
M.	Guillaume	ODIN	Chirurgie maxilo-faciale
M.	Frédéric	PEYRADE	Onco-Hématologie
M.	Bertrand	PICCARD	Psychiatrie
M.	J-François	QUARANTA	Santé Publique

# Table des matières

---

• INTRODUCTION .....	12
• MATERIELS ET METHODES .....	14
• RESULTATS .....	15
• DISCUSSION.....	20
• CONCLUSION .....	25
• LEXIQUE .....	27
• DONNES COMPLEMENTAIRES.....	29
• QUESTIONNAIRE.....	31
• BIBLIOGRAPHIE .....	40
• SERMENT D'HIPPOCRATE .....	43

# Introduction

---

L'Assistance Médicale à la Procréation (AMP) telle qu'on la connaît de nos jours voit ses débuts à la fin du XIX<sup>ème</sup> siècle. L'année 1968 voit l'apparition des premières banques de sperme aux Etats-Unis. La technique de congélation du sperme arrive rapidement en France, et avec elle apparaissent les premiers Centres d'Etudes et de Conservation des Œufs et du Sperme humain (CECOS) fondés par le Professeur Georges David en 1973. Dès le début, les centres français organisent le don de spermatozoïdes selon des règles éthiques d'anonymat et de gratuité, s'inspirant du système déjà en place pour la transfusion sanguine. L'année 1978 marque un tournant dans le monde de l'AMP avec la naissance de Louise Brown en Grande-Bretagne, première enfant née après une fécondation *in vitro* (FIV). En France, c'est en 1982 que naîtra Amandine, premier bébé français né d'une FIV. Puis arrive en 1992 le développement de l'injection intra-cytoplasmique de spermatozoïde (ICSI), qui révolutionnera la prise en charge de l'infertilité masculine. Le premier bébé français conçu par ICSI verra le jour en 1994 <sup>[1]</sup>. Cette même année, le 29 Juillet 1994 <sup>[2]</sup>, les premières **lois de bioéthiques** (lois n° 94-653 et n°94-654) sont votées en France, permettant ainsi de définir pour la première fois un cadre légal encadrant l'AMP. Ces lois seront successivement révisées en 2004 et 2011, permettant ainsi d'adapter le cadre légal aux avancées scientifiques et sociétales <sup>[3]</sup>.

Le **don de gamètes** est l'une des nombreuses techniques employées dans l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP). Le don de gamètes correspond au don des cellules reproductrices d'un individu, c'est-à-dire des ovocytes ou des spermatozoïdes. En France, en 2022, près de 27 000 enfants sont nés grâce à une Assistance Médicale à la Procréation (AMP) <sup>[4]</sup>, soit environ 3,7 % de l'ensemble des naissances <sup>[5]</sup>. Parmi eux environ 5 % ont été conçus par le recours à un tiers donneur selon le rapport de l'Agence de la Biomédecine (ABM) de 2023 <sup>[6]</sup>. Ainsi, au niveau national on estime à 70 000 le nombre de personnes conçues par don de gamètes depuis l'introduction de cette pratique <sup>[7]</sup>, dont certaines ne sont pas informées de leur mode de conception <sup>[8]</sup>. Dans notre pays, le don de gamètes est régi par trois grands principes éthiques. Ces principes sont inscrits dans le Code Civil et le Code de la Santé Publique depuis les premières lois de Bioéthique de 1994. Le premier principe, la **gratuité**, énonce le fait que le donneur de gamètes n'est pas rémunéré au titre de son don. Pour autant, les frais inhérents au don peuvent leur être remboursés. Le **volontariat**, second principe, spécifie que le donneur ne doit subir aucune contrainte ou pression pour effectuer son don. Le dernier principe stipule l'**anonymat** <sup>[9]</sup> entre le donneur et le.s receveur.s de gamètes.

Jusqu'à très récemment, le principe du secret des origines était enraciné dans les pratiques et inscrit dans la législation française. Pendant de nombreuses années, les personnes nées d'un tiers donneur ont sensibilisé l'opinion et milité pour autoriser l'accès à leurs origines. C'est dans ce contexte social que le 2 août 2021, au terme de 3 ans de débats houleux, la loi n°2021-1017 relative à la Bioéthique a été promulguée, instaurant dès lors un changement total de paradigme. En effet, cette loi introduit le **droit d'accès aux origines pour les personnes majeures issues d'un don de gamètes**. Cela signifie que si une personne issue d'un don de gamètes en fait la demande, elle peut désormais avoir accès aux données identifiantes et non identifiantes de son donneur de gamètes. Les **données identifiantes** comprennent les nom, prénom, date et lieu de naissance du donneur de gamètes. Les **données non identifiantes** incluent l'âge et l'état de santé général au moment du don, les

caractéristiques physiques, le pays de naissance, la situation familiale et professionnelle et les motivations au don. Contrairement à l'idée reçue, le principe d'anonymat à l'égard des parents au moment du don reste immuable et demeure l'un des piliers centraux du don en France. Par ailleurs, il reste acquis qu'aucun lien de filiation ne peut être établi entre donneur et enfant malgré l'instauration de ce droit d'accès aux origines.

Dans les faits, désormais, toute **personne issue d'un don de gamètes réalisé après le 1<sup>er</sup> septembre 2022** pourra exercer son droit d'accès aux origines, à compter de sa majorité. Tout nouveau donneur doit donc désormais consentir à la communication de ses données identifiantes et non identifiantes avant de procéder au don. Concernant les **personnes nées d'un don de gamètes réalisé avant le 1<sup>er</sup> septembre 2022**, deux cas de figure peuvent s'appliquer. Ces personnes peuvent effectuer une demande d'accès à leurs origines auprès de la Commission d'Accès des Personnes nées d'une AMP aux Données des tiers Donneurs (CAPADD). Cette commission est en charge de faire le lien entre les personnes nées de don et les donneurs de gamètes. Les donneurs de gamètes seront alors recontactés par la CAPADD, et auront le choix d'accorder ou non l'accès à leurs données personnelles. Il est par ailleurs possible, pour un donneur ayant procédé à un don avant le 1<sup>er</sup> septembre 2022, de se manifester spontanément pour accorder automatiquement l'accès à ses données identifiantes et/ou non identifiantes, dans le cas où une personne issue de son don en ferait la demande à la CAPADD.

Depuis la promulgation de la loi n°2021-1017 relative à la Bioéthique, il n'existe que peu d'études françaises ayant recueilli l'avis des donneurs de gamètes sur cette nouvelle mesure d'accès aux origines. C'est dans ce contexte que nous avons souhaité consulter d'anciens donneurs de gamètes du CECOS de Nice pour déterminer la proportion de personnes informées sur l'accès aux origines et connaître leur position à ce propos, et notamment les répercussions potentielles que cette nouvelle loi pouvait avoir sur eux.

# Matériels et Méthodes

---

Nous avons mené une étude descriptive chez les donneurs et donneuses de gamètes ayant consulté pour effectuer un don au CECOS de Nice entre le **1<sup>er</sup> janvier 2011 et le 31 décembre 2021**. Les critères de non inclusion étaient le fait d'avoir été récusés du don de gamètes pour raisons médicales ou d'avoir changé d'avis et de ne plus avoir donné suite à la démarche de don. Ainsi, seuls les donneurs ayant réalisé un don effectif ont été inclus dans notre étude.

Après contact par téléphone des donneurs de gamètes pour les informer de l'étude, ceux ayant donné leur consentement ont rempli en ligne un questionnaire réalisé sur le site Drag'n Survey, disponible du 1<sup>er</sup> novembre 2023 au 30 juin 2024. Deux questionnaires différents ont été réalisés : l'un pour les donneuses d'ovocytes et l'autre pour les donneurs de spermatozoïdes. Cette étude, conforme à la réglementation RGPD en vigueur, a été enregistrée dans le registre de protection des données du CHU de Nice sous le numéro 566. Par ailleurs, la sécurisation de la base de données était conforme aux préconisations REDCAP. Tous les questionnaires ont été traités de façon anonyme afin de respecter l'identité des donneurs de gamètes. Les questionnaires étaient formatés de telle façon qu'il n'était possible d'y répondre qu'une seule fois pour une adresse IP donnée. Une adresse e-mail spécifique a été créée afin de recueillir d'éventuels retours de la part des participants.

Les **questionnaires des donneurs et des donneuses** étaient composés de 42 questions, réparties en sept sections. Une première partie évaluait les données démographiques des patient.e.s contacté.e.s, à savoir l'âge, le sexe, la catégorie socio-professionnelle, le diplôme, le statut matrimonial ou l'orientation sexuelle. Une seconde partie évaluait les données familiales, c'est-à-dire le nombre d'enfants et le mode d'accès à la parentalité (grossesse spontanée, grossesse par AMP, adoption, ...). Nous avons ensuite évalué le profil de don chez le répondant, à savoir si la personne avait déjà effectué des dons (don du sang, don de moelle osseuse, ...), si elle était inscrite sur la liste de donneur volontaire d'organe, si elle avait déjà participé à des actions humanitaires ou caritatives, ou si des personnes de son entourage l'avaient sensibilisé au don. Nous avons ensuite évalué la démarche du don de gamètes en elle-même : le mode de sensibilisation au don de gamètes, le motif de réalisation du don, le ressenti par rapport à la démarche de don, l'information de la réalisation d'un don aux proches. Une cinquième partie mettait en exergue la représentation de l'AMP chez le répondant : quelle était sa vision de la famille et de l'infertilité, sa représentation du don de gamètes et du donneur. Nous informions ensuite les répondants de la nouvelle mesure d'accès aux origines relative à la Bioéthique du 2 août 2021, afin d'évaluer quels étaient ceux informés de ce décret. Nous les interrogeons sur leur avis à propos de l'accès à leurs données personnelles (identifiantes et/ou non identifiantes). La dernière partie interrogeait les participants sur le mode de don idéal concernant la personne issue d'un don ou le couple receveur, questionnant entre autres l'accès aux données ou les différents modes de rémunération possibles. Selon les questions, les possibilités de réponse étaient multiples ou uniques.

Les données obtenues sont présentées sous forme d'effectifs et de pourcentages pour les variables qualitatives, et de moyennes accompagnées de leur écart-type pour les variables quantitatives. Des comparaisons statistiques ont été effectuées, par test du Chi<sup>2</sup> ou test de Fisher pour les variables qualitatives.

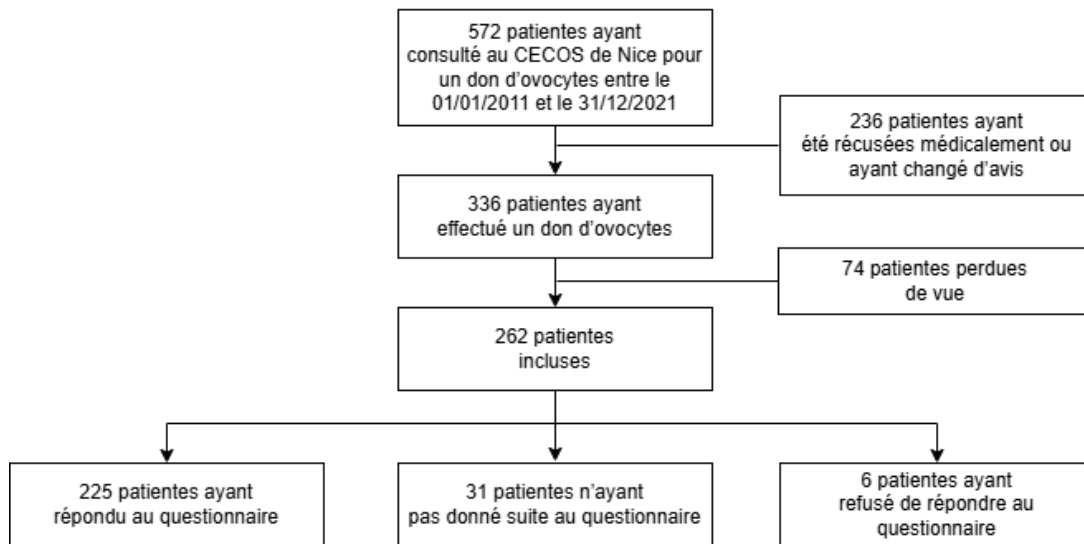


# Résultats

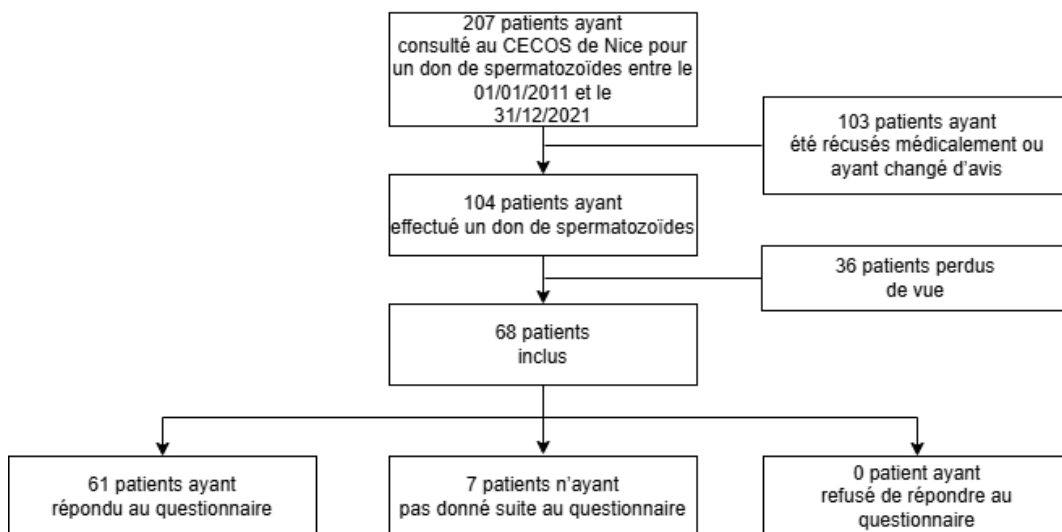
## 1. Description de la population étudiée

Entre le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et le 31 décembre 2021, parmi les 572 patientes qui ont consulté en vue d'effectuer un don d'ovocytes et les 207 patients pour un don de spermatozoïdes, nous avons inclus respectivement 262 donneuses d'ovocytes et 68 donneurs de spermatozoïdes selon nos critères d'inclusion (**Figures n°1a et n°1b**). Le taux de réponse au questionnaire est de 86 % chez les donneuses et 90 % chez les donneurs. Les caractéristiques de notre population sont détaillées dans le **tableau S1**.

**Figure n°1a.** Diagramme de flux des donneuses d'ovocytes



**Figure n°1b.** Diagramme de flux des donneurs de spermatozoïdes

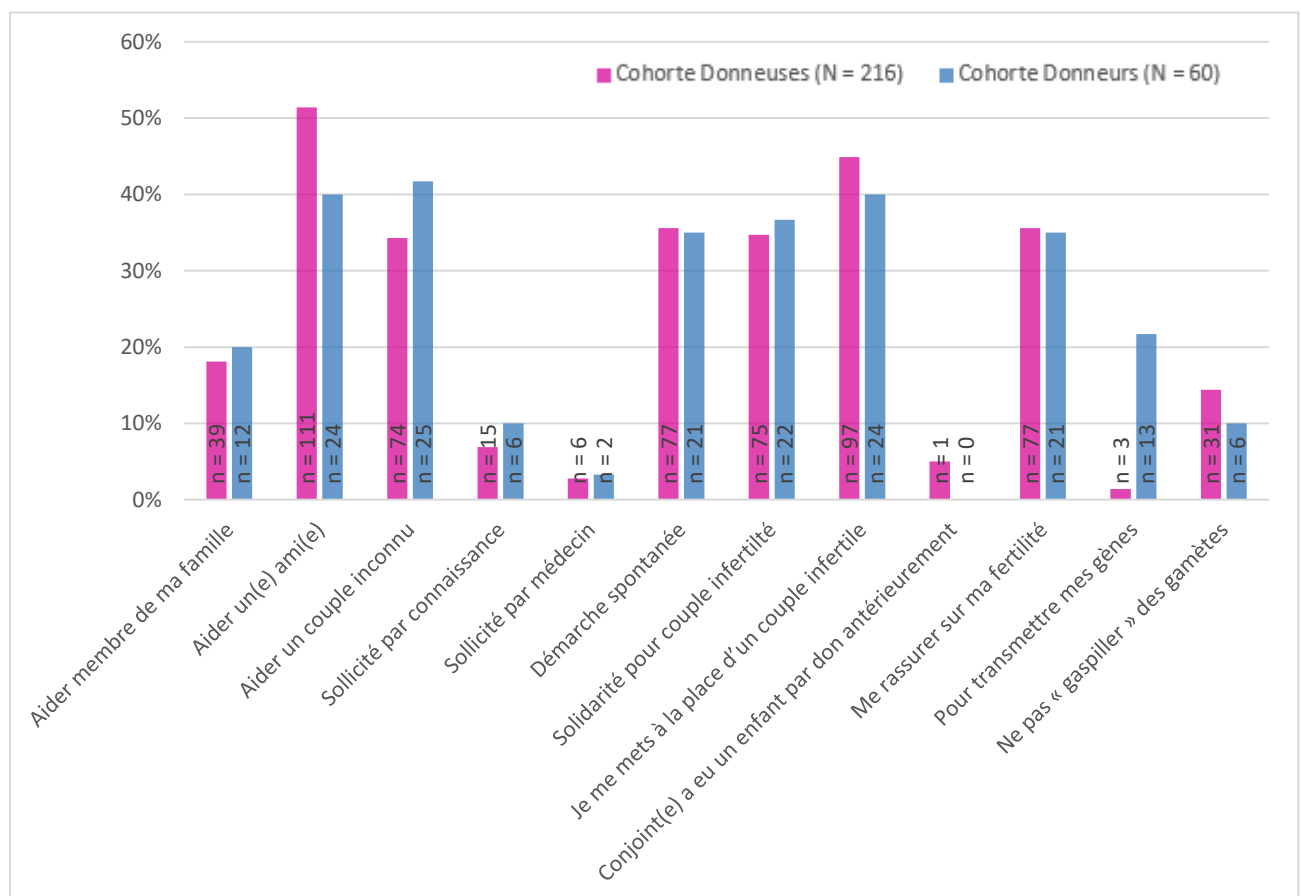


## 2. Sensibilisation et motivation au don

Parmi les répondants, les questions sur le mode de sensibilisation au don ont été remplies par 217 patientes (97 %) et 60 patients (98 %). Les donneurs ont en grande partie été **sensibilisés au don de gamètes** par un membre de leur entourage amical (chez 59 % des donneuses et 48 % des donneurs) ou familial (cité par 16 % des donneuses et par 20 % des donneurs). Le corps médical est la source d'information sur le don de gamètes dans 21 % des cas chez les donneuses et 12 % chez les donneurs. Les campagnes d'information de l'ABM ont sensibilisé 13 % des donneuses et 10 % des donneurs, tandis que les médias et réseaux sociaux touchent 21 % des donneuses et 23 % des donneurs.

Parmi les **motivations évoquées pour la réalisation du don de gamètes (Figure n°2)**, la motivation principale est l'altruisme, que ce soit pour aider une connaissance ou dans l'idée d'aider un couple inconnu. Si la démarche de don est uniquement spontanée dans près de 35 % des cas, une part importante des donneurs de gamètes réalise ce don dans un contexte relationnel. Chez les donneuses, 18 % ont été sensibilisées par un membre de la famille et 51 % par un.e ami.e, tandis que chez les donneurs, 20 % le sont par un parent et 40 % par un.e ami.e. Chez près d'un tiers des donneurs de gamètes on retrouve l'idée de réassurance sur sa propre fertilité. Chez les donneurs de spermatozoïdes on retrouve aussi la notion de « procréation », c'est-à-dire l'idée de transmettre ses gènes à une descendance.

Figure n°2. Motivations au don



### 3. Ressenti du processus de don et information à l'entourage

Le **ressenti général face au processus de don** est très bon, 68 % des donneuses et 58 % des donneurs se sentant à l'aise dans leur démarche. 83 % des donneuses se sentent vraiment utiles d'avoir réalisé à ce don, tout comme 73 % des donneurs. Le choix de don a été qualifié de totalement libre chez une grande majorité des patients (93 % des donneuses et 85 % des donneurs). Ce choix est parfois relationnel, c'est-à-dire motivé par un ami (8 % des donneuses et 12 % des donneurs) ou un membre de la famille (4 % des donneuses et 5 % des donneurs). Dans de moindres proportions, le don peut être motivé par un médecin (1,9 % des donneuses et 1,7 % des donneurs).

La quasi-totalité (99 %) des donneurs de gamètes **ont informé** leur conjoint.e de leur démarche de don <sup>[10]</sup>. Pour ce qui est de l'entourage familial, la question du don a été évoqué par 88 % des donneuses et 72 % des donneurs. Concernant les enfants (ou potentiels futurs enfants) des donneurs de gamètes, la tendance est vers l'information de ce don à un âge approprié (chez 77 % des donneuses et 58 % des donneurs). Les motifs en sont divers, que ce soit pour informer les enfants de l'existence d'une personne biologique issue du don, afin de ne pas constituer un secret familial ou même pour les sensibiliser à la question du don. Une part non négligeable des donneuses (18 %) et des donneurs (28 %) reste indécise concernant l'information à leur.s enfant.s, n'ayant pas encore réfléchi sur le sujet. Ces questions ont été complétées par 216 donneuses (96 %) et 60 donneurs (98 %).

### 4. Connaissance de l'accès aux origines et avis sur la problématique

Quand on interroge les donneurs de gamètes à propos de **l'accès aux origines**, seuls 53 % des donneuses (n = 209) et 71 % des donneurs (n = 59) connaissent cette nouvelle mesure introduite par la loi de Bioéthique de 2021. Chez les donneuses d'ovocyte informées de cette mesure, 68 % le sont par les médias, 31 % par le corps médical et 7 % par un proche. Pour ce qui est des donneurs de spermatozoïdes, 71 % ont été informés par le corps médical et 38 % par les médias.

L'avis des donneuses et donneurs répondant sur l'accès aux origines pour la personne issue du don et pour le couple receveur de gamètes est détaillé dans les **tableaux n°1a et 1b**. Si 41 % des donneuses et 47 % des donneurs sont plutôt favorables à une transmission de leur identité à la personne issue du don, seulement 17 % des donneuses et 33 % des donneurs sont d'accord avec une transmission de l'identité au couple receveur de gamètes. La dispersion des avis des donneurs de gamètes à propos de l'accès à leurs origines est représentée dans les **figures n°3 et n°4**. L'avis des donneurs de gamètes selon leur connaissance préalable de la nouvelle législation n'est pas significativement différent (**Tableaux S2 et S3**).

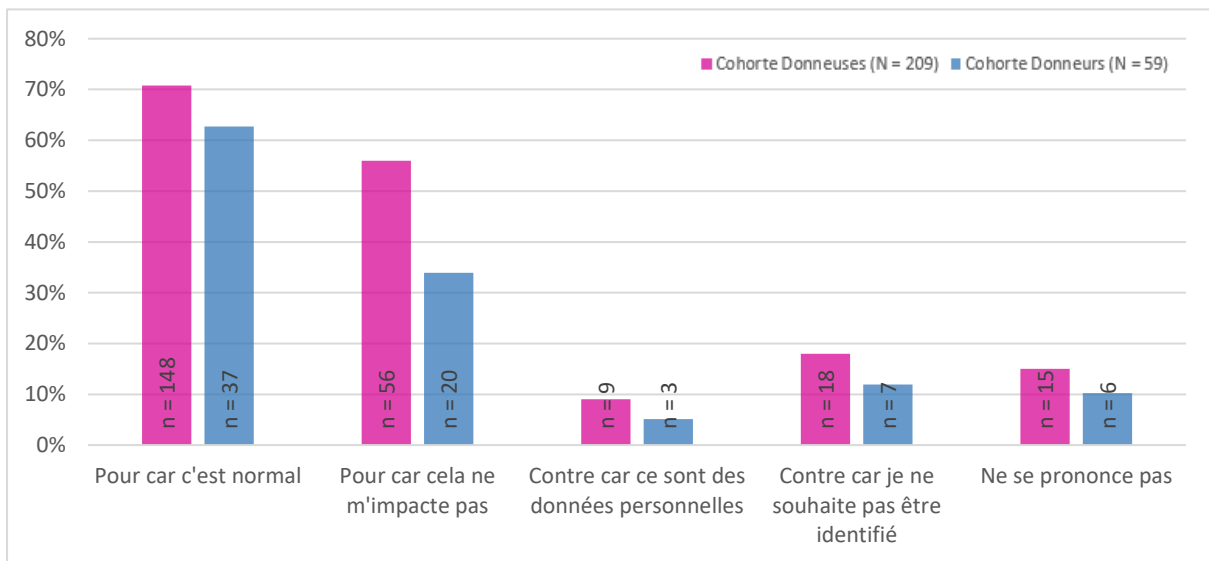
**Tableau 1a.** Mode de don de gamètes idéal pour la personne issue du don selon les donneurs de gamètes. Les résultats pour les variables catégorielles sont exprimés en nombre (n) et pourcentages (%).

Variables	Selon les donneuses d'ovocytes (n = 208)	Selon les donneurs de spermatozoïdes (n = 58)
Pour que le don soit complètement anonyme pour la personne issue du don	26 (12,5 %)	7 (12,1 %)
Pour l'accès aux données non identifiantes pour la personne issue du don	112 (53,8 %)	30 (51,7 %)
Pour l'accès à l'identité pour la personne issue du don	85 (40,9 %)	27 (46,6 %)
Pour l'accès aux données médicales pour la personne issue du don	129 (62 %)	35 (60,4 %)

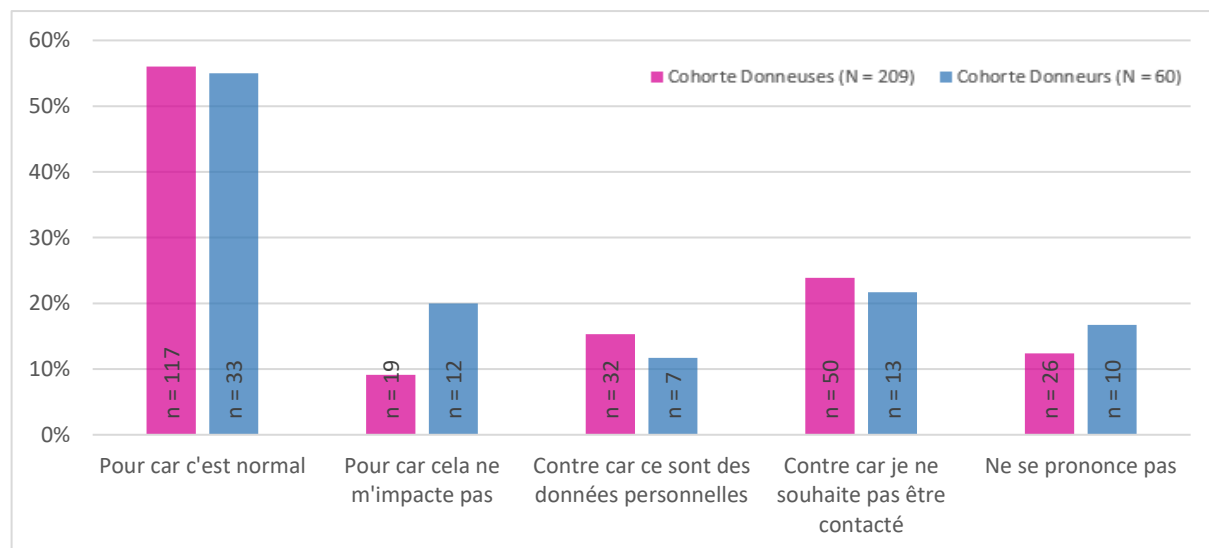
**Tableau 1b.** Mode de don de gamètes idéal pour le couple receveur de gamètes selon les donneurs de gamètes. Les résultats pour les variables catégorielles sont exprimés en nombre (n) et pourcentages (%).

Variables	Selon les donneuses d'ovocytes (n = 208)	Selon les donneurs de spermatozoïdes (n = 58)
Pour que le don soit complètement anonyme pour le couple receveur	60 (28,8 %)	16 (27,6 %)
Pour l'accès aux données non identifiantes pour le couple receveur	85 (40,9 %)	30 (51,7 %)
Pour l'accès à l'identité pour le couple receveur	36 (17,3 %)	19 (32,8 %)
Pour l'accès aux données médicales pour le couple receveur	115 (55,3 %)	31 (53,4 %)

**Figure 3.** Avis des donneurs de gamètes concernant l'accès aux données non identifiantes



**Figure 4.** Avis des donneurs de gamètes concernant l'accès aux données identifiantes



## 5. *Acceptation de la transmission des données en cas de demande effective*

Dans l'hypothèse où ils seraient recontactés concernant l'**accès aux données non identifiantes**, 87 % des donneuses (n = 208) et 73 % des donneurs (n = 59) accorderaient l'accès à ces données. 8 % des donneuses et 20 % des donneurs ne se prononcent pas encore. Nous n'avons pu mettre en évidence de lien de corrélation entre les caractéristiques démographiques de nos patients et leur avis sur cette question. Il en est de même concernant une éventuelle corrélation avec l'information préalable de la législation sur l'accès aux origines : 90 % des donneuses informées sont favorables à cette mesure, contre 83 % des donneuses non informées (p = 0,37). Chez les donneurs informés 76 % sont en faveur de cette mesure, contre 65 % des non informés (p = 0,43).

Si les patients étaient un jour contactés à propos de l'**accès à leurs données identifiantes**, les chiffres sont plus mitigés. Chez les donneuses (n = 208), 62 % d'entre elles accorderaient l'accès à leurs données, contre 56 % des donneurs (n = 59). Comparativement aux données non identifiantes, une plus grande partie reste indécise, 15 % des donneuses et 29 % des donneurs ne se prononçant pas encore. Nous n'avons pu mettre en évidence de lien de corrélation entre les caractéristiques démographiques de nos patients et leur avis sur cette question. En revanche, l'information préalable de la législation sur l'accès aux origines est significativement corrélée à une réponse favorable à l'accès aux données identifiantes, mais uniquement dans la population de donneuses : 69 % des donneuses informées sont favorables à l'accès aux origines contre 53 % des donneuses non informées (p = 0,03). 62 % des donneurs informés sont favorables contre 41 % des non informés (p = 0,29).

## 6. *Relation avec la personne issue du don*

Dans l'hypothèse où ils auraient un jour autorisé l'accès à leur identité, parmi les 145 donneuses et les 49 donneurs répondants, une part importante ne se prononce néanmoins pas à ce jour sur une **éventuelle relation avec la personne née du don** (28 % des donneuses et 29 % des donneurs). Parmi les donneuses, 20 % ne souhaitent pas effectuer de prise de contact, 26 % acceptent une rencontre unique, tandis que 23 % d'entre elles envisagent la possibilité d'être une connaissance éloignée pour la personne née du don. Seules 4 % des donneuses imaginent une relation proche, de type parental. Concernant les donneurs, 10 % ne souhaitent pas de prise de contact, alors que 37 % d'entre eux acceptent de rencontrer une fois la personne née du don. Par ailleurs, 16 % souhaiteraient être une connaissance éloignée pour la personne issue du don, mais seuls 8 % des donneurs trouveraient satisfaction dans une relation proche. En outre, plus de la moitié des donneurs de gamètes (58 %), parmi les 208 donneuses et 59 donneurs répondants, souhaiteraient connaître le nombre de personnes issues de leur don.

## 7. *Mode de rémunération*

Concernant le **mode de rémunération du don**, 92 % des donneuses (n = 208) et 95 % (n = 58) des donneurs ont répondu à cette question. Parmi eux, une grande majorité ne souhaite pas de compensation financière, seulement 13 % des donneuses et 12 % des donneurs souhaitant une rémunération du don. La majorité des donneuses et donneurs demandent éventuellement un dédommagement des frais inhérents au transport, comme c'est actuellement le cas, suggérant donc que cette information est mal transmise. Il est par ailleurs intéressant de noter que 35 % des donneuses et 59 % des donneurs aimeraient pouvoir bénéficier d'une conservation sociétale d'une partie de leurs gamètes dans un même temps.

# Discussion

---

Notre étude avait pour objectif d'évaluer les connaissances des donneurs de gamètes sur la nouvelle loi de bioéthique, et notamment à propos de la notion d'accès aux origines. Nous avons pu mettre en évidence, dans notre population, que seulement 53 % des donneuses connaissent cette nouvelle législation, contre 71 % des donneurs. Contrairement aux donneuses, une large majorité de donneurs est sensibilisée à cette nouvelle mesure par le corps médical. Cette disparité d'information s'explique en fait par la pratique actuelle du CECOS de Nice qui consiste à recontacter les donneurs de spermatozoïdes ayant effectué un don avant 2022. En effet, dans le cadre du don de spermatozoïdes, des couples ou des femmes célibataires qui consultent après le décret d'application de la nouvelle loi de Bioéthique de 2021 peuvent bénéficier de paillettes de donneurs dits « ancien régime », c'est-à-dire ayant effectué un don avant le 1<sup>er</sup> septembre 2022. Il est donc légitime de recontacter ces anciens donneurs pour les informer de cette loi et les interroger sur leurs éventuels souhaits concernant l'accès aux origines.

## 1. Apports et critiques de nos résultats

Les résultats de notre étude indiquent que les donneurs de gamètes sont majoritairement favorables à l'accès aux données non identifiantes et médicales **pour la personne issue du don**. Concernant l'accès aux données identifiantes, les résultats sont plus contrastés, avec un peu moins de la moitié des donneurs de gamètes seulement qui valident cette mesure. Pour autant, s'ils étaient directement contactés par la CAPADD à la demande d'une personne issue de leur don, 62 % des donneuses et 56 % des donneurs accorderaient l'accès à leur identité. Pour ce qui est des informations transmises **au couple receveur**, une majorité des donneurs de gamètes souhaitent un accès aux données médicales et aux données non identifiantes. Une faible proportion des donneurs se positionne pour une levée de l'anonymat du don, c'est-à-dire l'accès à l'identité du donneur pour le couple receveur.

Nos résultats corroborent les **données de la littérature européenne** qui montrent un mouvement général en faveur de l'accès aux origines ces dernières années. Daniels et al.<sup>[11]</sup> rapportent que la quasi-totalité des donneurs sont en faveur d'un accès aux origines, et sont ouverts à une prise de contact avec la personne issue du don. Lampic et al.<sup>[12]</sup> montre de la même manière qu'une grande majorité des femmes (88 à 91 %) et des hommes (71 à 76 %) conviennent que la progéniture a le droit de savoir qu'elle a été conçue dans le cadre d'un traitement par don et que les parents devraient être honnêtes à ce sujet. A ce sujet, on peut observer une évolution des mentalités au fil du temps, comme le rapportent Miettinen et al.<sup>[13]</sup> : en effet, avant 2008, seulement 36 % des donneuses considéraient que la personne née d'un don était en droit de connaître ses origines, alors qu'après 2008 ce chiffre s'élève à 64 %. **En France**, les études menées dans les CECOS auprès des donneurs étaient, jusqu'ici, plutôt en défaveur de la levée de l'anonymat. En 2008, il a ainsi été rapporté que 73 % des donneurs de gamètes souhaitaient le maintien de l'anonymat, et que plus de la moitié d'entre eux (61,8 %) ne donneraient pas si le principe d'anonymat était levé<sup>[14]</sup>. Ces chiffres évoluent favorablement avec le temps, puisque la fédération des CECOS a montré, à travers une étude menée auprès de 1021 candidats au don de gamètes, que 47 % à 54 % d'entre eux seraient en accord avec une levée de l'anonymat pour la personne issue du don<sup>[15]</sup>.

Une des revendications de certaines personnes issues du don de gamètes est de vouloir connaître leurs origines génétiques. La transmission génétique ne conditionne pas, à elle seule, la construction identitaire d'un individu, mais certaines affections peuvent avoir un caractère héréditaire. C'est dans ce sens que les personnes issues du don expriment le sentiment d'une perte de chance : « si j'ai une maladie génétique, ne connaissant pas mes antécédents, je serai moins bien soigné ». A l'heure actuelle, les **données médicales** du tiers donneur, à savoir les antécédents personnels et familiaux, sont accessibles uniquement par le médecin en cas de pathologie sévère <sup>[16]</sup>. Nos données montrent que les donneurs de gamètes sont favorables à une transmission de leurs données médicales, que ce soit à la personne issue du don ou au couple receveur de gamètes. Or, la modification récente de la loi de Bioéthique ne prend toujours pas en compte la transmission des données médicales à l'un ou l'autre.

Notre étude n'a trouvé **aucune corrélation entre les données socio-démographiques et l'avis des donneurs de gamètes** quant à l'accès aux origines. A notre connaissance il n'existe pas de données tranchées dans la littérature à ce sujet. Certaines études mettent en évidence que la parentalité rendrait les donneurs de gamètes plus favorables à la rencontre des personnes issues de don <sup>[17]</sup>, mais d'autres études contredisent ces résultats <sup>[12,13,18]</sup>. L'absence d'un profil sociodémographique spécifique rend donc difficile le fait de développer des campagnes de recrutement ciblées pour attirer de nouveaux donneurs.

En revanche, notre étude montre de façon significative que les donneuses informées de l'accès aux origines sont plus favorables à la transmission de leur identité que celles qui ne sont pas informées. Par ailleurs, une part non négligeable de **donneurs et donneuses aimeraient bénéficier d'informations sur une éventuelle descendance issue de leur don**, ce qui corrobore les données de la littérature <sup>[19,20]</sup>. En effet, Kretz et al. <sup>[21]</sup> avaient rapporté que 76,2 % des donneuses d'ovocytes voudraient connaître le nombre d'ovocytes prélevés, 68,5 % aimeraient savoir si le don a abouti à une grossesse, 12,3 % souhaiteraient connaître l'identité des personnes issues du don, et 25,1 % souhaiteraient que ces personnes puissent les connaître. De la même manière, Miettinen et al. <sup>[13]</sup> rapportaient que 70 % des donneurs seraient ouverts à un éventuel contact avec la personne issue du don qui le demanderait. Il a aussi été montré que le fait de fournir aux donneurs de gamètes des informations de base sur le résultat de leur don engendrait de leur part des réactions positives envers la personne issue du don <sup>[22]</sup>. En outre, des informations telles que le nombre et l'âge de la descendance permettent également au donneur de se préparer à un éventuel contact futur avec la personne issue du don, tel que l'a déclaré le Comité d'Ethique de l'American Society of Reproductive Medicine en 2009 : « *It can be argued that the outcome should be disclosed because [...] knowledge of the outcome could be helpful in the event of planned or unplanned contact from the genetically related individuals. Knowledge would give donors the opportunity to tell their children about genetic relatives. Knowledge of the outcome may help donors put psychological closure on their participation* ». (Cette information peut fournir une conclusion psychologique au donneur, l'avertir que le contact peut se produire plus tard, et donner aux donneurs qui ont déjà des enfants la possibilité de réfléchir à l'impact des contacts futurs sur leurs enfants et/ou leur partenaire) <sup>[23]</sup>. Il est intéressant de noter que la révision de la loi de Bioéthique de 2021 prévoyait un droit à l'information du donneur dans l'article L. 2143-5-1 du Code de la Santé Publique, mais cet article n'a finalement pas été retenu.



La principale **limite** de notre étude est le faible effectif de patients inclus. Malgré la période de recueil étendue sur 10 ans, le nombre important de perdus de vue (en particulier sur des dossiers antérieurs à 2016, en raison d'une modification de gestion des dossiers) et le caractère unicentrique du recrutement ont un impact défavorable sur l'effectif global analysable. Le questionnaire par lui-même entraîne des biais qui sont difficilement atténuables : il n'est pas possible d'évaluer si l'opinion des participants à cette étude est représentative de tous les donneurs sur la période d'inclusion, les patients non favorables à l'accès aux origines étant peut-être plus propices à refuser de participer. De la même manière, nous avons choisi de ne pas prendre en compte les patients récusés ou ceux ayant changé d'avis, qui auraient peut-être eu des réponses différentes. Néanmoins, à notre connaissance, ce travail constitue à ce jour le seul recueil de l'avis des donneuses et des donneurs français sur l'accès aux origines depuis la mise en place effective de cette mesure législative, avec un taux de réponse extrêmement élevé de la part des patients (85,8 % chez les donneuses et 89,7 % chez les donneurs).

## 2. *Considérations autour du don de gamètes et de l'accès aux origines*

« En 1994 le législateur a décidé de transposer au don de gamètes le régime élaboré pour le don du sang et d'organes. En décidant d'imposer l'anonymat, il s'agissait de maintenir l'unité de la famille légale, qui pouvait ainsi choisir ou non de révéler l'existence d'un tiers donneur, sans que pèse sur cette révélation l'ombre d'un père biologique. Quant au donneur, le principe d'anonymat le mettait à l'abri, ainsi que sa famille, de toute tentative de reconnaissance ou de recherche en paternité de la personne issue de ses gamètes » <sup>[24]</sup>. En parallèle de l'évolution sociétale des modèles familiaux dits traditionnels, l'accès à l'AMP s'ouvre aux couples de femmes et aux femmes célibataires en 2021. **Pendant la révision des lois de Bioéthique, cette année-là se pose la question de l'accès aux origines chez les personnes issues d'AMP avec tiers donneur.** Ce débat dépasse le cadre médical pour englober des considérations sociologiques, éthiques, psychologiques et juridiques.

La pertinence de ce **cadre juridique** a été interrogée au moment où les premiers enfants conçus par recours à un tiers donneur ont atteint l'âge adulte. Expriment la souffrance d'être privés de la possibilité d'accéder à leurs origines biologiques, quelques-uns parmi eux ont tenté d'obtenir la reconnaissance de la spécificité du « don d'engendrement » et la levée de l'anonymat du donneur de gamètes. L'article 7 de la Convention Internationale des Droits de l'Enfant (CIDE) déclare que « *chaque enfant a [...], dans la mesure du possible, le droit de connaître ses parents* » <sup>[25]</sup>. La Convention Européenne des Droits de l'Homme (ConvEDH) prévoit, en son article 8, que « *toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale* » <sup>[26]</sup>. En Europe, plusieurs affaires internes défavorables ont été amenées jusqu'à la Cour Européenne des Droits de l'Homme (CEDH), dont la jurisprudence a établi que le respect de la vie privée implique que chacun « *puisse établir son identité personnelle* » <sup>[27]</sup>. La CEDH invoque « *l'intérêt vital des individus à obtenir les informations nécessaires à la découverte de la vérité concernant un aspect important de leur identité personnelle* » <sup>[28]</sup>, ce qui inclut le droit de connaître « *l'identité des géniteurs* » <sup>[29,30]</sup>. Cependant, comme en témoignent plusieurs arrêts de la Cour <sup>[27-30]</sup>, ce droit de connaître ses origines n'est pas absolu et doit toujours être mis en balance avec les intérêts des autres personnes concernées. Ainsi la Cour a eu l'occasion de rappeler que l'expression « *toute personne* » dans l'article 8 vise aussi bien l'enfant qui a le droit de connaître ses origines que le géniteur qui a le droit de protéger sa vie privée ainsi que celle de sa famille. Deux interprétations du même droit au respect de la vie privée et familiale sont donc mises en concurrence s'agissant de l'accès aux origines <sup>[7]</sup>.

Il apparaît que l'application radicale de ce principe d'anonymat, si elle protège le donneur et les familles, est susceptible, à long terme, d'avoir des **effets préjudiciables pour certains enfants**, qui ont le sentiment d'être privés d'une dimension de leur propre histoire <sup>[31-33]</sup>. Dans les débats ayant conduit à retenir l'anonymat strict du don de gamètes en 1994, les parlementaires avaient déjà conscience du caractère imparfait du choix qu'ils faisaient. « *Si son origine est perçue par l'enfant comme étant trop imprécise, voire inconnue, comment imaginer que, bien que rassuré par de solides liens affectifs, il puisse envisager le futur dans de bonnes conditions ?* » <sup>[34]</sup> comme le résume Jean Chérioux, rapporteur de la commission de 1994. La proportion de personnes issues de don potentiellement concernées par cette demande est difficile à préciser, mais ne devrait pas être un argument en soi. Selon certains psychanalystes « *le risque d'une levée de l'anonymat serait de créer une attirance fantasmatique constante vers cet ailleurs, qui empêcherait [...] l'enfant de s'originer* » <sup>[35]</sup>, créant ainsi une ambiguïté d'attache identitaire. Dans leur rapport « *Filiation, origines, parentalité* » <sup>[36]</sup>, Irène Théry et Anne-Marie Leroyer dénoncent l'idée commune que le donneur et le parent seraient « *deux figures rivales en compétition pour une seule place à prendre* ». Dans les faits, il n'existe pas d'ambiguïté du côté des personnes nées d'un don de gamètes. La « vraie » parentalité résulte du lien noué avec ceux qui les ont élevés, aimés, qui ont pourvu à leurs besoins et à leur éducation : leur père, c'est celui qui les a élevés. « *Face à la réalité, le fantasme disparaît* » témoigne l'une d'entre celles qui a rencontré son donneur <sup>[37]</sup>. Dans l'ensemble, la plupart des études <sup>[38,39]</sup> exposent que les motivations des personnes issues d'un don pour rencontrer leur donneur sont diverses, mais qu'il s'agit principalement d'une démarche tendant à mieux se construire personnellement et psychologiquement, et non de rechercher un parent de substitution <sup>[7]</sup>. Parmi les personnes conçues par don de gamètes, un certain nombre sont devenues adultes aujourd'hui. Bien que conscientes qu'elles ne retrouveront peut-être pas leur donneur, ces personnes adultes sont aussi à la recherche de leurs « co-gamètes », à savoir les autres personnes ayant été conçues avec les gamètes de leur donneur. Plusieurs associations se sont d'ailleurs constituées pour revendiquer leurs droits. Pour autant, le droit d'accès à l'identité du tiers donneur n'est pas un droit de rencontre, mais un droit à la connaissance d'une information. Par conséquent, il n'ouvre pas un droit à contacter le tiers donneur ou à s'immiscer dans la famille de celui-ci, et inversement pour le donneur <sup>[40]</sup>.

Si on s'intéresse d'un peu plus près à nos **voisins européens**, on peut constater depuis plusieurs décennies un mouvement général en faveur de l'accès aux origines. En 1984, la Suède a été le premier pays à autoriser l'accès aux origines. Depuis, de nombreux autres pays ont suivi la même démarche : l'Allemagne (1989), l'Autriche (1992), la Suisse (1998), les Pays-Bas (2002), la Norvège (2005), le Royaume-Uni (2005), la Finlande (2006), la Belgique (2007) et, plus récemment, l'Irlande (2015) et le Portugal (2019) <sup>[41,42]</sup>. Cet accès aux origines est possible dès la majorité, et même dès l'âge de 14 ans en Autriche <sup>[43]</sup> ou de 16 ans en Allemagne <sup>[44,45]</sup>. Certains pays ont mis en place des seuils d'âge différents pour l'accès aux données identifiantes ou non identifiantes, comme par exemple les Pays-Bas ou le Royaume-Uni <sup>[46]</sup>. D'autres pays, tels que la Belgique ou le Danemark, permettent même au donneur de choisir entre la réalisation d'un don anonyme ou non <sup>[47]</sup>.

Le **risque pressenti d'une diminution du nombre de dons** est l'une des principales controverses concernant l'accès aux origines. Le gouvernement réfute cependant cette éventuelle conséquence lors des débats, notamment grâce au retour d'expérience de nos voisins européens. En Suède, premier pays au monde à autoriser l'accès aux origines en 1984, une baisse transitoire du nombre de donneurs de gamètes a pu être observée puis, après seulement une année, la tendance s'est inversée pour repartir à la hausse et dépasser les chiffres initiaux <sup>[48]</sup>. Dans un même temps, la Suède a pu observer un changement de profil des donneurs, passant d'un profil dit « étudiant » à des

donneurs plus âgés, souvent pères de famille, et d'une classe sociale supérieure<sup>[49]</sup>. La même tendance s'est produite en Australie<sup>[50]</sup>, en Finlande<sup>[51]</sup> ou encore au Royaume-Uni<sup>[52]</sup>. Ainsi, si l'accès aux origines est susceptible d'avoir un impact initial sur le nombre de dons, il apparaît néanmoins exagéré de prévoir une baisse radicale à moyen et à long termes. De plus, « comme le rappelle le Docteur Jacques Testart lors d'une audition le 12 janvier 1994 *« l'éthique ne devant pas dépendre de considérations techniques »*, l'argument de la baisse des dons ne peut être accepté »<sup>[34]</sup>.

Mais avant de demander l'accès à ses origines, il faut déjà **que le secret sur le mode de conception soit levé par les parents**. Dans les années 1980, une étude portant sur 850 couples demandeurs d'un don de spermatozoïdes rapportait que moins de 10 % d'entre eux avaient l'intention d'en informer l'enfant<sup>[53]</sup>. Vingt ans plus tard, le tabou de l'infertilité s'estompe progressivement<sup>[54]</sup>. Les études récentes menées sur le sujet montre des résultats assez disparates selon les pays et les législations en vigueur : entre 33 % et 71 % des personnes issues d'un don en étant informées<sup>[55-57]</sup>. Pour Mazzone<sup>[58]</sup>, le secret est pathognomonique d'un inachèvement du deuil de la fertilité. Selon Freeman et Golombok<sup>[56]</sup>, les freins à cette divulgation se rapportent à une multitude d'attitudes sociales et culturelles, comme par exemple la crainte de faire rentrer une tierce personne dans l'unité familiale ou l'idée que l'enfant soit perturbé par cette révélation. Les données de la littérature européenne semblent indiquer que le choix des couples de divulguer ou non le mode de conception n'est pas lié au statut anonyme du donneur de gamètes, mais à une multitude de facteurs intriqués<sup>[59]</sup>. Certains pays ont mis en place une divulgation obligatoire, comme l'Irlande où il est fait mention du mode de conception directement sur l'acte de naissance<sup>[60]</sup>. Le législateur français a fait le choix de laisser cette décision aux parents, sans obligation de divulgation de leur part. Il est légitime de se demander si cette mesure d'accès aux origines modifiera le comportement des parents dans leur décision de révélation à leur.s enfant.s. Selon Neyroud et al., « des mécanismes de défense peuvent inciter certains parents à garder le secret du mode de conception, voire à se tourner vers l'étranger. Mais, à la faveur de l'évolution des représentations sociétales, on observe également l'émergence d'un nouveau profil de parents, prêtant une plus grande attention aux droits de l'enfant et à la transparence sur l'information »<sup>[8,61]</sup>. Favoriser la levée du secret du mode de conception le plus précocement possible ne pourra qu'aller dans le sens d'une meilleure acceptation de cette situation, tant pour les parents que pour les enfants<sup>[62-64]</sup>.

Si cette culture française de l'anonymat se retrouve peu à peu fragilisée par l'évolution des représentations sociales, elle aura surtout été rendue obsolète par l'avènement des **tests génétiques à visée récréative**<sup>[8]</sup>. La pratique actuelle du don se retrouve ébranlée par ces tests peu coûteux et facilement disponibles sur Internet (Direct-to-Consumer). Bien que prohibés en France<sup>[65]</sup>, entre 100 000 à 200 000 personnes<sup>[66]</sup> auraient recours chaque année à ces tests pour obtenir des informations sur leur ascendance. Parmi les utilisateurs, beaucoup consentent à partager leurs données personnelles dans des bases de données internationales : ainsi, la probabilité est forte de pouvoir associer son propre profil génétique à l'un de ceux déjà enregistrés. Les informations généalogiques fournies par les appariements peuvent être utilisées et recoupées en combinaison avec de nombreuses informations disponibles publiquement (sites de comparaison, documents d'état civil, réseaux sociaux) qu'une personne conçue par don ira chercher par elle-même pour identifier les individus appropriés, même si la personne recherchée n'a pas fait de test. Ainsi les donneurs peuvent être identifiés indirectement par une proximité génétique avec un apparenté éloigné qui, lui, aurait fait un test d'ADN. Il est ainsi licite de dire que l'anonymat était déjà obsolète à l'ère des tests génétiques accessibles au grand public. Lorsque la révision des lois de Bioéthique a été adoptée le 2 août 2021, le législateur n'a fait que codifier une pratique naissante déjà existante et pratiquée.

# Conclusion

---

L'accès aux origines est une question primordiale dans le contexte du don de gamètes. La législation a évolué pour permettre aux personnes conçues à l'aide d'un tiers donneur d'accéder à certaines informations sur ce donneur. Notre étude met en évidence que les donneurs de gamètes dits « ancien régime » sont favorables à un accès aux données non identifiantes et aux données médicales, que ce soit pour la personne issue du don ou pour le couple receveur. Pour autant, les données médicales ne sont, à l'heure actuelle, accessibles que par le médecin en cas de pathologie sévère. La moitié des répondants sont aussi favorables à un accès à leur données identifiantes pour la personne issue du don, d'autant plus si une personne issue de leur don en fait la demande.

Au-delà de la question de l'accès aux origines, une part non négligeable de nos participants exprime le désir de bénéficier d'informations sur une éventuelle descendance issue de leur don. Cette demande n'est pas simplement motivée par une curiosité personnelle, mais s'inscrit dans une dynamique plus large de compréhension et d'acceptation du rôle que ces donneurs peuvent jouer dans la vie des personnes issues de leur don. Les données existantes dans la littérature suggèrent que le fait de fournir aux donneurs de gamètes des informations sur l'issue de leur don engendre une rétroaction positive de leur part envers la personne issue du don. Cela se traduit souvent par une attitude plus ouverte et bienveillante envers la personne issue du don, ce qui peut faciliter les futurs échanges ou contacts. En sachant que leur don a permis la naissance d'un ou plusieurs enfants, les donneurs peuvent anticiper les implications éventuelles et envisager, avec plus de sérénité, une rencontre ou un échange. Il pourrait être bénéfique de proposer un retour sur la descendance potentielle, sous réserve du consentement ultérieur des parents et des personnes issues du don.

Parmi les donneurs interrogés, seulement un peu plus de la moitié sont informés de cette législation introduisant l'accès aux origines, à maintenant deux ans de sa mise en place. Cette statistique semble intéressante à prendre en compte et représente un enjeu majeur, car ces donneurs seront les premiers concernés si, un jour, une personne issue de leur don souhaite obtenir des informations via la CAPADD. Notre étude met en exergue que les donneuses informées sur l'accès aux origines sont significativement plus enclines à accepter la transmission de leurs données identifiantes. Cela suggère que l'information peut jouer un rôle clé dans l'acceptation et l'appropriation de cette nouvelle réalité par les donneurs. Ces résultats nous encouragent donc à renforcer les efforts de communication et d'information autour de l'accès aux origines.

Si les donneurs qui effectuent un don de gamètes depuis le 1<sup>er</sup> septembre 2022 abordent la question de l'accès aux origines lors de l'entretien psychologique systématiquement proposé préalablement au don, ce n'était pas le cas des donneurs « ancien régime » lors de leur don. Pour cette raison, la CAPADD a mis en place depuis un an un dispositif de soutien destinés à tous les donneurs, qu'ils aient donné avant ou après la réforme, ainsi qu'aux personnes issues de don. Ce dispositif répond à une nécessité croissante de préparer et d'accompagner toutes les parties prenantes face aux nouvelles opportunités amenées par la loi. Le suivi y est personnalisé, prenant en compte les spécificités de chaque demande. Par ailleurs, des guides officiels d'accompagnement à la démarche

d'accès aux origines seront prochainement disponibles sur le site de la CAPADD. Ces guides s'adresseront tant aux donneurs de gamètes qu'aux personnes issues de don, avec des conseils sur la manière d'aborder cette démarche sensible, des informations sur les droits et les obligations de chacun, ainsi que des ressources pour obtenir un soutien supplémentaire si nécessaire. Plus largement, la CAPADD a également créé des supports de formation et d'information pour les professionnels de santé par rapport à cette spécificité clinique. Ces initiatives témoignent de la volonté d'accompagner au mieux les donneurs et les personnes issues de don en sécurisant et humanisant la démarche d'accès aux origines, tout en tenant compte des enjeux psychologiques et éthiques qui y sont associés.

Cette étude soulève des questions sur la complexité des enjeux psychosociaux dans le domaine du don de gamètes. Le don de gamètes, et plus particulièrement au moment de la levée de l'anonymat, se doit d'être accompagné d'un changement des pratiques cliniques et d'une éducation publique sur les implications de ces lois. La création de la CAPADD en 2022 a permis d'instaurer cette interface dédiée à l'accompagnement des donneurs et des personnes issues de don. Ce dispositif gouvernemental permet un accompagnement humain, assuré par des professionnels sensibilisés aux particularités de ce champ clinique. C'est aussi un lieu de débat pluridisciplinaire pour discuter des implications légales et psychologiques du don de gamètes. Se réunissent autour de la table des juristes, professionnels de santé spécialisés en AMP, sociologues et associations de patients et de personnes issues de don. Cette approche intégrative permet d'enrichir la réflexion et de proposer des solutions adaptées aux défis posés par l'anonymat.

Toutefois, un point important mérite d'être souligné : bien que les représentants des parents aient été intégrés aux prises de décisions au sein de la commission, il n'existe actuellement aucun espace dédié au soutien à la parentalité dans le cadre du don de gamètes. Même si les parents sont à l'aise avec l'idée de révéler le mode de conception, ils expriment pourtant un réel besoin d'accompagnement au long cours, à différents moments du développement de leur enfant. Ce besoin peut être renforcé dans le cadre de la transition vers un système où l'anonymat n'est plus garanti. La peur d'une rivalité entre le parent infertile et le donneur de gamète peut susciter une insécurité et, par conséquent, une hésitation à révéler le mode de conception. Par ailleurs, cela peut susciter de nombreuses interrogations et inquiétudes chez les parents, notamment en ce qui concerne la manière dont leur enfant pourrait réagir à l'accès à leurs origines et les impacts possibles sur la dynamique familiale. Il serait pertinent, à l'avenir, de mener des études spécifiques pour explorer la vision et les implications potentielles de l'accès aux origines selon le point de vue des parents. Comprendre leurs besoins, leurs craintes et leurs attentes permettrait d'élaborer des stratégies d'accompagnement plus complètes et adaptées. En intégrant les parents dans ce processus, il devient possible de créer un cadre plus équilibré, où les droits et les besoins de tous sont pris en compte de manière équitable.

# Lexique

---

- **ABM** : Agence de la Biomédecine

L'Agence de la biomédecine est un acteur de référence dans les domaines de la greffe d'organes, de tissus et de moelle osseuse, de la procréation médicalement assistée, de l'embryologie et de la génétique médicale. Elle remplit ses missions en s'appuyant sur des principes fondamentaux intangibles : neutralité, éthique, expertise, engagement collectif.

- **AMP** : Assistance Médicale à la Procréation
- **CAPADD** : Commission d'Accès des Personnes nées d'une Assistance médicale à la procréation aux Données des tiers Donneurs

Commission permettant aux personnes majeures nées d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneurs (c'est-à-dire des personnes ayant effectué soit un don de gamète (spermatozoïdes ou ovocytes), soit un don d'embryons) de formuler une demande d'accès à l'identité et aux données non identifiantes de ces tiers.

C'est aussi auprès de cette commission que les donneurs qui ont effectué leur don avant le 1<sup>er</sup> septembre 2022 peuvent, s'ils le souhaitent, se manifester spontanément pour consentir à la communication de leurs données non identifiantes et de leur identité aux personnes majeures nées de leur don qui en feraient la demande.

Placée auprès du ministre chargé de la santé, la CAPADD est présidée par un magistrat de l'ordre judiciaire. Elle comprend un magistrat administratif, des représentants des ministères de la justice, des affaires sociales et de la santé, des personnalités qualifiées (dans le domaine de la médecine, de la psychologie du droit et de l'éthique notamment) et des représentants des associations concernées (personnes nées de dons, tiers donneurs, bénéficiaires d'une AMP notamment).

- **CECOS** : Centre d'Etude et de Conservation des Œufs et du Sperme humains

Unité spécialisée dans l'infertilité, les champs d'actions incluent le recueil, le traitement, la conservation des gamètes provenant de dons, les cessions de ceux-ci, l'autoconservation des gamètes et la conservation des embryons. Ces activités sont intégrées de fait dans les structures hospitalières de type CHU.

- **CEDH** : Cour Européenne des Droits de l'Homme

La Cour Européenne des Droits de l'Homme est une juridiction internationale instituée en 1959 par le Conseil de l'Europe ayant pour mission d'assurer le respect des engagements souscrits par les États signataires de la Convention Européenne des Droits de l'Homme (ConvEDH).

- **CIDE** : Convention Internationale des Droits de l'Enfant

Traité international relatif aux droits de l'enfant, adopté par l'Assemblée générale des Nations Unies le 20 novembre 1989.

- Tests génétiques **DTC** : direct-to-consumer

Un test génétique « direct au consommateur » est un type de test génétique proposé en vente libre directement aux consommateurs, sans l'intervention d'un professionnel de la santé ou d'un médecin.

- **FIV conventionnelle** : Fécondation *in vitro*

La fécondation *in vitro*, se définit par la mise en contact, *in vitro*, des ovocytes et les spermatozoïdes afin que la fécondation s'effectue de manière naturelle.

- **ICSI** : Injection Intra Cytoplasmique de Spermatozoïdes

Cette technique de fécondation *in vitro* consiste à injecter un spermatozoïde unique directement dans le cytoplasme de l'ovule.



# Données complémentaires

**Tableau S1.** Caractéristiques de la population étudiée

Les résultats pour les variables continues ont été exprimés en moyenne puis en écart-type. Les résultats pour les variables catégorielles sont exprimés en nombre (n) et pourcentages (%).

Variables	Cohorte totale donneuses		Cohorte totale donneurs	
	n		n	
<b>Âge, années</b>	219		60	
Moyenne (écart-type)		32,1 (3,6)		34,7 (6,4)
<b>Catégories socio-professionnelles, n (%)</b>	219		61	
Agriculteur, éleveur		1 (0,5 %)		1 (1,7 %)
Artisan, commerçant, chef d'entreprise		9 (4,1 %)		8 (13,1 %)
Cadre et profession intellectuelle supérieure		58 (26,5 %)		19 (31,1 %)
Profession intermédiaire		57 (26,0 %)		13 (21,3 %)
Employé		62 (28,3 %)		9 (14,8 %)
Ouvrier		2 (0,9 %)		3 (4,9 %)
Autre (élève, chômeur, ...)		30 (13,7 %)		8 (13,1 %)
<b>Diplôme, n (%)</b>	219		61	
Brevet des collèges		10 (4,6 %)		0 (0,0 %)
Bac		45 (20,5 %)		12 (19,7 %)
Bac + 3 / Licence		122 (55,7 %)		33 (54,1 %)
Bac + 5 / Master		38 (17,4 %)		15 (24,6 %)
Bac + 8 / Doctorat		4 (1,8 %)		1 (1,6 %)
<b>Statut matrimonial, n (%)</b>	219		61	
Marié / Pacsé / Concubinage		171 (78,1 %)		39 (64,0 %)
Célibataire / Séparé / Divorcé		47 (21,5 %)		21 (34,4 %)
Veuf		1 (0,4 %)		1 (1,6 %)
<b>Orientation sexuelle, n (%)</b>	219		60	
Hétérosexuel		205 (93,6 %)		52 (86,6 %)
Homosexuel / Autres		14 (6,4 %)		8 (13,4 %)
<b>Parentalité au moment du don, n (%)</b>	219	188 (85,8 %)	60	28 (46,7 %)
<b>Si parentalité : mode d'obtention des grossesses, n (%)</b>	188		28	
Spontané		174 (92,6 %)		24 (88,8 %)
Assistance Médicale à la Reproduction		14 (7,4 %)		3 (11,2 %)
<b>Autres modes de parentalité (adoption, co-parentalité, ...), n (%)</b>	219	15 (6,8 %)	60	3 (5,0 %)
<b>Dons réalisés antérieurement (de sang, de moelle osseuse, de cordon, ...), n (%)</b>	219	97 (44,3 %)	60	16 (26,6 %)
<b>Inscrit sur la liste pour être donneur volontaire d'organe, n (%)</b>	219	143 (65,3 %)	60	18 (30,0 %)
<b>Participation associative, humanitaire ou caritative, n (%)</b>	218	135 (61,9 %)	60	27 (45,0 %)
<b>Membres de l'entourage souffrant d'infertilité, n (%)</b>	217	161 (74,2 %)	60	37 (61,7 %)

**Tableau S2.** Mode de don de gamètes idéal pour la personne issue du don selon les donneuses d'ovocytes : comparaison par rapport au niveau d'information sur l'accès aux origines (n = 208)

*Les résultats pour les variables catégorielles sont exprimés en nombre (n) et pourcentages (%).*

Variables	Donneuses informées de l'accès aux origines (n = 110)	Donneuses non informées de l'accès aux origines (n = 98)	p
Pour que le don soit complètement anonyme pour la personne issue du don	14 (12,7 %)	12 (12,2 %)	1
Pour l'accès aux données non identifiantes pour la personne issue du don	64 (58,2 %)	48 (49 %)	0,23
Pour l'accès à l'identité pour la personne issue du don	49 (44,5 %)	36 (36,7 %)	0,32
Pour l'accès aux données médicales pour la personne issue du don	69 (62,7 %)	60 (61,2 %)	0,94

**Tableau S3.** Mode de don de gamètes idéal pour la personne issue du don selon les donneurs de spermatozoïdes : comparaison par rapport au niveau d'information sur l'accès aux origines (n = 58)

*Les résultats pour les variables catégorielles sont exprimés en nombre (n) et pourcentages (%).*

Variables	Donneurs informés de l'accès aux origines (n = 41)	Donneurs non informés de l'accès aux origines (n = 17)	p
Pour que le don soit complètement anonyme pour la personne issue du don	5 (12,2 %)	2 (11,7 %)	1
Pour l'accès aux données non identifiantes pour la personne issue du don	21 (51,2 %)	9 (52,9 %)	1
Pour l'accès à l'identité pour la personne issue du don	22 (53,7 %)	5 (29,4 %)	0,15
Pour l'accès aux données médicales pour la personne issue du don	26 (63,4 %)	9 (52,9 %)	0,66

# Questionnaire

Vous avez accepté de participer au projet de thèse « Accueil du droit d'accès aux origines par les donneurs et les receveurs de gamètes au CECOS de Nice », et vous allez compléter le questionnaire sur la base du volontariat. Cela vous prendra environ **15 à 20 minutes**.

Le but de ce questionnaire est d'évaluer l'**opinion des donneuses d'ovocytes** suite à la promulgation de la loi de Bioéthique n°2021-1017 du 2 août 2021. Cette loi introduit l'accès aux origines chez les personnes issues d'AMP avec tiers donneurs. Cette modalité de la loi vous sera détaillée plus loin dans le questionnaire.

Ce questionnaire est totalement **anonyme**, vous pouvez donc le compléter tout à fait librement. En raison de l'anonymat et du traitement ultérieur de ce questionnaire, les réponses que vous allez apporter n'influenceront en aucun cas les suites de votre démarche de don. Ce projet de thèse est totalement indépendant du Registre National des Donneurs (géré par l'Agence de la Biomédecine) et de la CAPADD (Commission d'Accès des Personnes nées d'une Assistance Médicale à la Procréation aux Données des tiers Donneurs), cela signifie que **quelles que soient vos réponses elles ne sont pas transmises à un organisme national**.

Nous vous remercions donc de prendre le temps de compléter le questionnaire et ce très librement. **Il n'y a ni bonne ni mauvaise réponse**. Les questions avec une \* sont obligatoires.

## Données socio-démographiques

1. Quel était votre âge au moment du don ? \*

Sélectionnez ou commencez à saisir



2. Quelle était votre catégorie socio-professionnelle au moment du don ? \*

Sélectionnez ou commencez à saisir



3. Quel était votre dernier diplôme obtenu (ou équivalent) au moment du don ? \*

- Aucun diplôme
- CAP ou équivalent
- Baccalauréat technologique et professionnel
- Baccalauréat général
- BTS ou équivalent (Bac + 2)
- Licence (Bac + 3)
- Master (Bac + 5)
- Doctorat (Bac + 8)
- Autre

Saisissez votre texte ici

4. Quel était votre statut matrimonial au moment du don ? \*

- Célibataire
- En concubinage
- Pacsée
- Mariée
- Séparée
- Divorcée
- Veuve

5. Quelle était votre orientation sexuelle au moment du don ? \*

- Hétérosexuelle
- Homosexuelle
- Bisexuelle
- Ne se prononce pas
- Autre

Saisissez votre texte ici

#### Données gynéco-obstétriques

6. Au moment du don, aviez-vous déjà eu des grossesses ? \*

- Non
- Oui

7. Si oui, merci de préciser le nombre de grossesse (si absence mettre 0)

Naissance vivante (par voie basse et/ou césarienne)

Saisissez un nombre

Fausse-couche du premier trimestre (FCSP)

Saisissez un nombre

Interruption volontaire de grossesse (IVG)

Saisissez un nombre

Grossesse extra-utérine (GEU)

Saisissez un nombre

Mort-foetale in utero (MFIU)

Saisissez un nombre

Interruption médicale de grossesse (IMG)

Saisissez un nombre

Grossesse molaire

Saisissez un nombre

8. Merci de préciser le (les) différent(s) modes d'obtention de votre (vos) grossesse(s)

- Grossesse(s) spontanée(s)
- Traitement médical de l'infertilité
- Insémination en intra-conjugal (= avec sperme du conjoint) (IAC)
- Fécondation in vitro (FIV, ICSI) en intra-conjugal (avec sperme du conjoint) (FIV-C)
- Insémination avec sperme de donneur (IAD)
- Fécondation in vitro (FIV, ICSI) avec sperme de donneur (FIV-D)
- Autre

Saisissez votre texte ici

9. Au moment du don, aviez-vous des enfants via un autre mode de parentalité ?

- Non
- Oui, par adoption
- Oui, par co-parentalité
- Oui, famille recomposée (enfants de votre conjoint(e))
- Oui, autre

Saisissez votre texte ici

## Aspects du don

10. Avez-vous déjà effectuée un / des don(s) auparavant ? \*

- Non
- Oui

11. Si oui précisez \*

- Don d'ovocytes antérieur
- Don du sang / plasmaphérese
- Don de moelle osseuse
- Don de sang de cordon
- Don d'organe
- Autre

Saisissez votre texte ici

12. Etes-vous enregistrée comme donneuse volontaire d'organe ? \*

- Oui
- Non

*A noter : la loi sur le don d'organe en France repose sur le principe du consentement présumé, ce qui signifie que nous sommes tous donneurs d'organes et de tissus après notre mort, sauf si nous avons exprimé notre refus de notre vivant.*

13. Avez-vous déjà participé à des actions associatives, humanitaires ou

- Oui
- Non

14. Avant d'effectuer votre don d'ovocytes, aviez-vous un membre de votre entourage familial ou amical qui avait rencontré des problèmes d'infertilité ? \*

- Non
- Oui

15. Si oui précisez

- Conjoint(e)
- Frère / Soeur
- Cousin(e)
- Ami(e)
- Autre

Saisissez votre texte ici

16. Avant d'effectuer votre don d'ovocytes, comment avez-vous été sensibilisée au don et pris connaissance de l'existence du CECOS ? \*

- Par l'intermédiaire de ma famille
- Par l'intermédiaire d'ami(s)
- Par l'intermédiaire d'outils d'information (réseaux sociaux, médias)
- Par l'intermédiaire du corps médical
- Par l'intermédiaire d'une publicité ou campagne nationale d'information
- Autre

Saisissez votre texte ici

## Démarche du don

17. Quelle est votre motivation principale à la réalisation de ce don ? (plusieurs choix possibles) \*

- Pour aider un membre de ma famille
- Pour aider un(e) ami(e)
- Pour aider un couple inconnu
- Parce que j'ai été sollicité par une connaissance
- Parce que j'ai été sollicité par un professionnel de santé
- Dans le cadre d'une démarche spontanée
- Par solidarité pour un couple infertile
- Parce que je me mets à la place d'un couple infertile
- Parce que mon/ma conjoint(e) a eu un enfant par don antérieurement
- Pour me rassurer sur ma fertilité
- Pour "procréer" / transmettre mes gènes à une descendance
- Pour ne pas « gaspiller » des ovocytes que je possède
- Saisissez votre texte ici

18. Avez-vous informé votre conjoint(e) de votre don d'ovocytes ? (conjoint(e) actuel(le) ou antérieur(e)) ? \*

- Oui
- Non
- Non concernée

19. Précisez votre choix (réponse optionnelle)

Saisissez votre texte ici

20. Avez-vous parlé avec votre entourage familial de votre don d'ovocytes ?

- Oui  
 Non

21. Précisez votre choix (réponse optionnelle)

Saisissez votre texte ici

22. Avez-vous parlé avec votre entourage amical / professionnel de votre don d'ovocytes ?

- Oui  
 Non

23. Précisez votre choix (réponse optionnelle)

Saisissez votre texte ici

24. Au moment du don, quel était votre ressenti face à votre démarche du don ? \*

- Je me sentais à l'aise  
 Je me sentais contrainte  
 Je me sentais heureuse  
 Je me sentais mal à l'aise  
 Je me sentais utile

25. Votre choix de don a été : \*

- Totalemment libre  
 Influencé par un membre de ma famille  
 Influencé par un(e) ami(e)  
 Influencé par mon/ma conjoint(e)  
 Influencé par mon médecin  
 Saisissez votre texte ici

26. Envisagez-vous un jour d'informer vos enfants (ou potentiels futurs enfants) de votre don d'ovocytes ? \*

- Non, parce que mon (mes) enfant(s) ne sera / seront pas dans l'obligation de savoir, c'est un choix d'adulte  
 Oui, pour le(s) sensibiliser à la question du don  
 Oui, pour le(s) informer de l'existence d'une personne issue de mon don  
 Oui, parce que ça fait partie de leur histoire familiale  
 Oui, pour ne pas constituer un secret  
 Je n'ai pas encore réfléchi à cette question

## Représentation de l'Assistance Médicale à la Procréation (AMP)

27. Que représente pour vous une famille ? \*

- Avoir un/des enfant(s)
- Un don de soi
- Transmission des gènes
- Transmission de la vie
- Transmission des traits physiques
- Transmission du nom, de la lignée familiale
- Transmission de connaissances et de valeurs
- Don d'amour
- Eduquer
- Lien de sang
- Reconnaissance sociale
- Prise de responsabilités

28. Quand un couple rencontre des problèmes d'infertilité, comment qualifieriez-vous leur vécu ?

- Drame
- Maladie moins grave que d'autre
- Tristesse / Déception
- Frustration
- Blessure dans la féminité / virilité
- Deuil de sa descendance génétique
- Fatalité

29. Comment vous représentez-vous le recours à l'Assistance Médicale à la Procréation ? \*

- Traiter l'infertilité
- Faire appel à la médecine pour procréer
- Procréer sans sexualité
- Forcer la nature
- Faire appel à un tiers pour procréer
- Faire des bébés « éprouvette »

30. Que représente pour vous le don de gamètes (ovocytes ou spermatozoïdes) ? \*

- Un don comme un autre (don de cellules)
- Un don de soi
- Une philosophie, un choix de vie
- Une aide pour un couple pour devenir parent
- Un don de vie
- Un acte médical
- Un prélèvement (comme un prélèvement de sang)

31. Parmi les qualificatifs suivants, lesquels, selon vous, correspondent au mieux à la personne qui fait un don de gamètes (ovocytes ou spermatozoïdes) ? \*

- Mère / Père
- Génitrice / Géniteur
- Mère biologique / Père biologique
- Créatrice / Créateur
- Donneur / Donneuse de gamètes



## Accès aux origines

Le décret n°2022-1187 de l'article 5 de la loi n°2021-1017 du 2 Août 2021 relative à la Bioéthique introduit le **droit d'accès aux origines pour les personnes issues d'une AMP avec tiers donneur**.

Le principe d'anonymat reste maintenu au moment du don entre le donneur / la donneuse et le couple receveur. **La personne issue du don sera la seule bénéficiaire de ce droit d'accès, à compter de sa majorité.**

La personne issue du don peut avoir accès à différents types de données sur son donneur de gamètes (ovocyte ou sperme) : les **données identifiantes** (ou identité) et les **données non identifiantes**.



Il est à noter que les informations médicales du donneur ne font pas partie des données transmises (ni dans les données identifiantes, ni dans les données non identifiantes)

L'application de ce décret est effective depuis le **1<sup>er</sup> Septembre 2022**. Cela signifie que :



Pour autant **aucun lien de filiation ne pourra être établi** entre le donneur de gamètes et la personne issue de ce don.

32. Étiez-vous informée de cette nouvelle mesure apportée par la loi du 2 Août 2021 relative à la Bioéthique ? \*

- Oui  
 Non

33. Si oui, comment en avez-vous été informée ?

- Par les médias (réseaux sociaux, journaux, TV, ...)  
 Par le corps médical  
 Par un proche  
 Saisissez votre texte ici

34. Que pensez-vous de l'accès aux données non identifiantes (âge au moment du don, catégorie socio-professionnelle, statut marital, caractéristiques physiques, état de santé général, motivation) ? \*

- Je suis pour cet accès car il semble normal pour une personne de connaître ses origines  
 Je suis pour cet accès car cela ne m'impacte pas  
 Je suis contre car ce sont des données personnelles  
 Je suis contre car je ne souhaite pas être identifiée  
 Ne se prononce pas

35. Que pensez-vous de l'accès à l'**identité** (*nom, prénom, date de naissance, sexe, lieu de naissance*) ? \*

- Je suis pour cet accès car il semble normal pour une personne de connaître ses origines
- Je suis pour cet accès car cela ne m'impacte pas
- Je suis contre car ce sont des données personnelles
- Je suis contre car je ne souhaite pas être recontactée
- Ne se prononce pas

36. Si un jour vous étiez contactée par la Commission car une personne majeure demande l'accès à vos **données non identifiantes** (*âge au moment du don, catégorie socio-professionnelle, statut marital, caractéristiques physique, état de santé général, motivation*), pensez-vous en accorder l'accès ? \*

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

37. Si un jour vous étiez contactée par la Commission car une personne majeure demande l'accès à votre **identité** (*nom, prénom, date de naissance, sexe, lieu de naissance*), pensez-vous en accorder l'accès ? \*

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

38. Dans l'hypothèse où vous avez accordé l'accès à votre identité, quelle type de relation souhaiteriez-vous avoir si un jour vous étiez contactée par une personne majeure issue de votre don ? \*

- Aucun contact, aucune rencontre
- Contact seulement (mail, SMS, lettre, appel), sans rencontre
- Rencontre unique sans suites
- Connaissance éloignée
- Relation proche (parentale)
- Ne se prononce pas
- Autre

39. Est-il important pour vous de connaître le nombre d'enfants conçus à partir de votre don ? \*

- Oui
- Non
- Ne se prononce pas

## Aspects éthiques du don

### Pour rappel des différentes informations :

**Données identifiantes / identité :** nom, prénom, date de naissance, sexe, lieu de naissance

**Données non identifiantes :** âge au moment du don, catégorie socio-professionnelle, statut marital, caractéristiques physique, état de santé général, motivation

**Données médicales :** antécédents de santé médicaux, chirurgicaux, familiaux

Il est à noter que les informations médicales du donneur ne font à l'heure actuelle pas partie des données transmises à la personne issue du don.

40. Selon vous, quel serait le mode de don de gamètes idéal ? Concernant l'anonymat **pour la personne issue de don** : \*

- Un don complètement anonyme pour la personne issue de don
- Un don avec accès aux données non identifiantes pour la personne issue de don
- Un don avec accès aux données identifiantes pour la personne issue de don
- Un don avec accès aux données médicales pour la personne issue de don

41. Selon vous, quel serait le mode de don de gamètes idéal ? Concernant l'anonymat **pour le couple receveur de gamètes** : \*

- Un don complètement anonyme pour le couple receveur de gamètes
- Un don avec accès aux données non identifiantes pour le couple receveur de gamètes
- Un don avec accès aux données identifiantes pour le couple receveur de gamètes
- Un don avec accès aux données médicales pour le couple receveur de gamètes

42. Selon vous quel serait le mode de don de gamètes idéal ? Concernant la **rémunération** du donneur / de la donneuse de gamètes : \*

- Un don totalement bénévole
- Un don avec dédommagement des frais inhérents (transport, ...)
- Un don rémunéré
- Un don avec conservation de gamètes (sperme / ovocytes) pour le donneur / la donneuse

# Bibliographie

---

- [1] Evolution des techniques de l'assistance médicale à la procréation (AMP) – Académie nationale de médecine n.d. <https://www.academie-medecine.fr/evolution-des-techniques-de-l-assistance-medecale-a-la-procreation-amp/> (accessed August 3, 2024).
- [2] Légifrance - LOI n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal n.d. <https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000043884384/2023-10-19/> (accessed October 29, 2023).
- [3] Vie publique - La révision des lois de bioéthique en 10 questions 2018. <http://www.vie-publique.fr/questions-reponses/269507-la-revision-des-lois-de-bioethique-en-10-questions-faq> (accessed October 28, 2023).
- [4] Agence de la biomédecine n.d. <https://www.agence-biomedecine.fr/> (accessed August 3, 2024).
- [5] Insee - Naissances et taux de natalité n.d. <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2381380> (accessed August 3, 2024).
- [6] Agence de la Biomédecine - Rapport d'activité 2023 n.d. <https://rapport-annuel.agence-biomedecine.fr/page04> (accessed August 3, 2024).
- [7] Etude d'impact sur le Projet de loi relatif à la bioéthique n°2187, déposée le 23 juillet 2019 - 15e législature - Assemblée nationale n.d. [https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/15b2187\\_etude-impact](https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/textes/15b2187_etude-impact) (accessed August 1, 2024).
- [8] Neyroud A-S, Roche M, Domin M, Jaillard S, Ravel C. L'anonymat du don de gamètes à l'heure des tests génétiques. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie* 2020;48:820–6. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2020.06.006>.
- [9] " *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*" - Article L1211-5 - Code de la santé publique - Légifrance n.d. [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000006686063/](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000006686063/) (accessed October 28, 2023).
- [10] A noter, en France, jusqu'en 2016 un donneur de gamètes avait l'obligation d'obtenir l'accord écrit de son conjoint.e. Cette exigence a été levée par la loi de modernisation de notre système de santé, promulguée le 26 janvier 2016 n.d.
- [11] Daniels KR, Kramer W, Perez-y-Perez MV. Semen donors who are open to contact with their offspring : issues and implications for them and their families. *Reproductive BioMedicine Online* 2012;25:670–7. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2012.09.009>.
- [12] Lampic C, Skoog Svanberg A, Sydsjo G. Attitudes towards disclosure and relationship to donor offspring among a national cohort of identity-release oocyte and sperm donors. *Human Reproduction* 2014;29:1978–86. <https://doi.org/10.1093/humrep/deu152>.
- [13] Miettinen A, Rotkirch A, Suikkari A-M, Söderström-Anttila V. Attitudes of anonymous and identity-release oocyte donors towards future contact with donor offspring. *Human Reproduction* 2019;34:672–8. <https://doi.org/10.1093/humrep/dez009>.
- [14] Kunstmann JM. L'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur : remise en cause de l'anonymat. *Procréation Médicalement Assistée et Anonymat Panorama International* 2008:1–37.
- [15] Bujan L. Anonymat et don : qu'en pensent les candidat(e)s au don de gamète ? CECOS 2019. <https://www.cecocos.org/communique-de-presse-de-louis-bujan/> (accessed August 12, 2024).
- [16] Code de la Santé Publique - Article L1244-6. n.d.
- [17] Daniels K. Anonymity and openness and the recruitment of gamete donors. Part I : semen donors. *Human Fertility* 2007;10:151–8. <https://doi.org/10.1080/14647270601110298>.
- [18] Mahieu F, Decler W, Osmanagaoglu K, Provoost V. Anonymous sperm donors' attitude towards donation and the release of identifying information. *J Assist Reprod Genet* 2019;36:2007–16. <https://doi.org/10.1007/s10815-019-01569-9>.
- [19] Van Den Broeck U, Vandermeeren M, Vanderschueren D, Enzlin P, Demyttenaere K, D'Hooghe T. A systematic review of sperm donors : demographic characteristics, attitudes, motives and experiences of the process of sperm donation. *Human Reproduction Update* 2013;19:37–51. <https://doi.org/10.1093/humupd/dms039>.
- [20] Isaksson S, Sydsjö G, Skoog Svanberg A, Lampic C. Preferences and needs regarding future contact with donation offspring among identity-release gamete donors : results from the Swedish Study on Gamete Donation. *Fertility and Sterility* 2014;102:1160–6. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2014.06.038>.
- [21] Kretz M, Ohl J, Letur H, Guivarch A, Cateau-Jonard S, De Mouzon J. Profils et motivations des donneuses d'ovocytes en France en 2017–2018 : comparaison entre les nullipares et celles qui ont déjà procréé. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie* 2020;48:736–45. <https://doi.org/10.1016/j.gofs.2020.04.004>.
- [22] Raes I, Ravelingien A, Pennings G. The right of the donor to information about children conceived from his or her gametes. *Human Reproduction* 2013;28:560–5. <https://doi.org/10.1093/humrep/des444>.
- [23] Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine. Interests, obligations, and rights of the donor in gamete donation. *Fertility and Sterility* 2009;91:22–7. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2008.09.062>.
- [24] Etude du Conseil d'Etat adoptée en assemblée générale le 28 juin 2018 : Révision de la loi de Bioéthique : quelles options pour demain ? n.d. <https://www.vie-publique.fr/files/rapport/pdf/184000450.pdf>.

- [25] Unicef. Convention internationale des droits de l'enfant. n.d.
- [26] European Court of Human Rights. Guide sur l'article 8 de la Convention européenne des droits de l'homme n.d. [https://ks.echr.coe.int/documents/d/echr-ks/guide\\_art\\_8\\_fre](https://ks.echr.coe.int/documents/d/echr-ks/guide_art_8_fre).
- [27] CEDH, 7 juillet 1989, Gaskin c/ Royaume-Uni, série A, n° 160 p. 16. n.d.
- [28] CEDH, 13 juillet 2006, Jäggi c. Suisse, n° 58757/00). n.d.
- [29] CEDH, 16 juin 2011, Pascaud c. France, n° 19535/08. n.d.
- [30] CEDH, Gde Ch., 13 février 2003, Odièvre c. France, n°42326/98, rendu à propos de l'accouchement sous X. n.d.
- [31] Delaisi de Parseval G, Verdier P. *Enfant de personne*. Paris: Odile Jacob; 1994.
- [32] Ravelingien A, Provoost V, Pennings G. Open-Identity Sperm Donation : How Does Offering Donor-Identifying Information Relate to Donor-Conceived Offspring's Wishes and Needs? *Journal of Bioethical Inquiry* 2015;12:503–9. <https://doi.org/10.1007/s11673-014-9550-3>.
- [33] Lévy C, Snowden R, Mitchell G. La famille artificielle : Réflexions sur l'insémination artificielle par donneur. *Population* 1986:167–8.
- [34] Marteau T. L'anonymat des dons de gamètes avant les lois de bioéthique (II) : la reconnaissance du Cecos du Kremlin-Bicêtre (1980-1994). *Actu-Juridique* 2021. <https://www.actu-juridique.fr/sante-droit-medical/lanonymat-des-dons-de-gametes-avant-les-lois-de-bioethique-ii-la-reconnaissance-du-cecos-du-kremlin-bicetre-1980-1994/> (accessed August 5, 2024).
- [35] Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la Bioéthique, *Compte-rendu* n°60, 7 novembre 2018, p 10. n.d.
- [36] Théry I, Leroyer A-M. *Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle*. Paris: Odile Jacob; 2014.
- [37] Dupont G. Des enfants nés par don de gamètes percent le secret de leurs origines. *Le Monde* 2018.
- [38] Scheib JE, McCormick E, Benward J, Ruby A. Finding people like me : contact among young adults who share an open-identity sperm donor. *Human Reproduction Open* 2020;2020:hoaa057. <https://doi.org/10.1093/hropen/hoaa057>.
- [39] Skoog Svanberg A, Sydsjö G, Lampic C. Psychosocial aspects of identity-release gamete donation : Perspectives of donors, recipients, and offspring. *Upsala Journal of Medical Sciences* 2020;125:175–82. <https://doi.org/10.1080/03009734.2019.1696431>.
- [40] Lacopo M. Uncovering family secrets : the human side of DNA testing. *Advanced Genetic Genealogy : Techniques and Case Studies* n.d.:325–37.
- [41] Sénat. Étude de législation comparée n° 186 (septembre 2008) - L'anonymat du don de gamètes. Sénat 2023. <https://www.senat.fr/lc/lc186/lc186.html> (accessed August 4, 2024).
- [42] PMAAnonyme - Comment ça se passe à l'étranger ? PMAAnonyme n.d. <https://pmanonyme.asso.fr/le-principe-danonymat-a-letranger/> (accessed August 4, 2024).
- [43] Bundesrecht konsolidiert - Gesamte Rechtsvorschrift für Fortpflanzungsmedizingesetz n.d. <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=10003046&%20> (accessed August 4, 2024).
- [44] Steiwer N. L'Allemagne met fin à l'anonymat des donneurs de sperme. *La Libre* 2024.
- [45] Gesetz zur Regelung des Rechts auf Kenntnis der Abstammung bei heterologer Verwendung von Samen. *Bundesgesetzblatt Teil I* 2017:2513.
- [46] Comité Directeur de Bioéthique (CDBI). Réponses des Etats membres au questionnaire sur l'accès à la procréation médicalement assistée (PMA) et sur le droit à la connaissance de ses origines pour les enfants nés après PMA n.d. <https://rm.coe.int/16803113ea>.
- [47] Institut Européen de Bioéthique 2024. <https://www.ieb-eib.org/fr/> (accessed August 4, 2024).
- [48] Daniels K, Lalos O. Ethics and Society : The Swedish insemination act and the availability of donors. *Human Reproduction* 1995;10:1871–4. <https://doi.org/10.1093/oxfordjournals.humrep.a136196>.
- [49] Truc O. En Suède, vingt-cinq ans après la levée de l'anonymat, rien n'a vraiment changé pour les familles. *Le Monde* 2010.
- [50] Adams DH, Ullah S, de Lacey S. Does the removal of anonymity reduce sperm donors in Australia? *J Law Med* 2016;23:628–36.
- [51] Nukari J. Sperm donors increasing. *Helsinki Times* 2012.
- [52] Shukla U, Deval B, Jansa Perez M, Hamoda H, Savvas M, Narvekar N. Sperm donor recruitment, attitudes and provider practices : 5 years after the removal of donor anonymity. *Human Reproduction* 2013;28:676–82. <https://doi.org/10.1093/humrep/des450>.
- [53] David D, Soulé M, Mayaux MJ, Guimard-Moscato ML, Czyglik F, Levy A, et al. Donor artificial insemination. Psychological survey of 830 couples. *J Gynecol Obstet Biol Reprod (Paris)* 1988;17:67–74.
- [54] Bauer T. A Systematic Review of Qualitative Studies Investigating Motives and Experiences of Recipients of Anonymous Gamete Donation. *Front Sociol* 2022;7:746847. <https://doi.org/10.3389/fsoc.2022.746847>.
- [55] Readings J, Blake L, Casey P, Jadva V, Golombok S. Secrecy, disclosure and everything in-between : decisions of parents of children conceived by donor insemination, egg donation and surrogacy. *Reproductive BioMedicine Online* 2011;22:485–95. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2011.01.014>.
- [56] Freeman T, Golombok S. Donor insemination : a follow-up study of disclosure decisions, family relationships and child adjustment at adolescence. *Reproductive BioMedicine Online* 2012;25:193–203. <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2012.03.009>.



- [57] Kalampalikis N, Doumergue M, Zadeh S. Sperm donor regulation and disclosure intentions : Results from a nationwide multi-centre study in France. *Reproductive Biomedicine & Society Online* 2018;5:38–45. <https://doi.org/10.1016/j.rbms.2018.02.001>.
- [58] Mazzone J-C. Le deuil de la fertilité dans l'insémination avec sperme de donneur (IAD). *Basic Clin Androl* 2010;20:76–82. <https://doi.org/10.1007/s12610-010-0069-4>.
- [59] Indekeu A, Dierickx K, Schotsmans P, Daniels KR, Rober P, D'Hooghe T. Factors contributing to parental decision-making in disclosing donor conception: a systematic review. *Human Reproduction Update* 2013;19:714–33. <https://doi.org/10.1093/humupd/dmt018>.
- [60] Cullen P. Ireland's IVF children : an identity crisis ? *The Irish Times* 2017.
- [61] Isaksson S, Skoog Svanberg A, Sydsjö G, Thurin-Kjellberg A, Karlström P-O, Solensten N-G, et al. Two decades after legislation on identifiable donors in Sweden : are recipient couples ready to be open about using gamete donation ? *Human Reproduction* 2011;26:853–60. <https://doi.org/10.1093/humrep/deq365>.
- [62] Blake L, Jadva V, Golombok S. Parent psychological adjustment, donor conception and disclosure : a follow-up over 10 years. *Human Reproduction* 2014;29:2487–96. <https://doi.org/10.1093/humrep/deu231>.
- [63] Jadva V, Freeman T, Kramer W, Golombok S. The experiences of adolescents and adults conceived by sperm donation : comparisons by age of disclosure and family type. *Human Reproduction* 2009;24:1909–19. <https://doi.org/10.1093/humrep/dep110>.
- [64] Ilioi E, Blake L, Jadva V, Roman G, Golombok S. The role of age of disclosure of biological origins in the psychological wellbeing of adolescents conceived by reproductive donation : a longitudinal study from age 1 to age 14. *Child Psychology Psychiatry* 2017;58:315–24. <https://doi.org/10.1111/jcpp.12667>.
- [65] "*Le fait de rechercher l'identification par ses empreintes génétiques d'une personne en dehors des cas prévus à l'article 16-11 du code civil est puni d'un an d'emprisonnement ou de 15 000 euros d'amende. Est puni des mêmes peines le fait de divulguer des informations relatives à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques ou de procéder à l'examen des caractéristiques génétiques d'une personne ou à l'identification d'une personne par ses empreintes génétiques sans être titulaire de l'agrément prévu à l'article L. 1131-3 du code de la santé publique et de l'autorisation prévue à l'article L. 1131-2-2 du même code*" - Légifrance - Code pénal - Article 226-28 n.d. [https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article\\_lc/LEGIARTI000042919801](https://www.legifrance.gouv.fr/codes/article_lc/LEGIARTI000042919801) (accessed August 4, 2024).
- [66] Inserm, La science pour la santé - Tests génétiques "récréatifs" : Juste un jeu ? Inserm n.d. <https://www.inserm.fr/actualite/tests-genetiques-recreatifs-juste-jeu/> (accessed August 4, 2024).

# Serment d'Hippocrate

---

“Au moment d’être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d’être fidèle aux lois de l’honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions.

J’interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité.

Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l’humanité.

J’informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n’exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l’indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis(e) dans l’intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçu(e) à l’intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l’indépendance nécessaire à l’accomplissement de ma mission. Je n’entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J’apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu’à leurs familles dans l’adversité.

Que les hommes et mes confrères m’accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j’y manque. ”

# Résumé

---

**Objectifs** : La loi de Bioéthique du 2 août 2021 a introduit l'accès aux origines chez les personnes conçues par tiers donneur. Deux ans après la mise en place de cette mesure, quelle est la proportion d'anciens donneurs de gamètes informés sur l'accès aux origines, et quelle est leur position à ce propos ? Quelles peuvent être les répercussions potentielles de cette nouvelle mesure sur eux ?

**Méthodes** : Nous avons mené une étude descriptive chez les donneurs de gamètes ayant consulté pour effectuer un don au CECOS de Nice entre le 1<sup>er</sup> janvier 2011 et le 31 décembre 2021. Les patients inclus ont été contactés par téléphone pour les informer de l'étude. Ceux ayant donné leur consentement ont reçu par mail le lien du questionnaire. Ce questionnaire était composé de 42 questions, ayant trait aux caractéristiques socio-démographiques ou à l'avis des donneurs à propos de l'accès à leurs données personnelles.

**Résultats** : Quand on interroge les anciens donneurs de gamètes à propos de l'accès aux origines, seuls 53 % des donneuses et 71 % des donneurs sont au courant de cette mesure. En questionnant les participants sur le mode de don idéal selon eux, plus de la moitié sont favorables à l'accès aux données non identifiantes et médicales, que ce soit pour la personne issue du don ou pour le couple receveur. Par ailleurs, 41 % des donneuses et 47 % des donneurs sont également favorables à un accès à leurs données identifiantes pour la personne issue du don. En cas de demande d'une personne issue du don, 62 % des donneuses et 56 % des donneurs accorderaient l'accès à leurs données identifiantes. Il ressort également que les donneuses au courant de l'accès aux origines sont significativement plus positives envers l'accès à l'identité. Dans l'hypothèse d'avoir un jour autorisé l'accès à leur identité, une part importante des donneurs de gamètes ne se prononce pas à ce jour sur une éventuelle relation avec la personne née du don (28 % des donneuses et 29 % des donneurs). Outre la question de l'accès aux origines, plus de la moitié des donneurs de gamètes exprime le désir de bénéficier d'informations sur une éventuelle descendance issue de leur don.

**Conclusion** : Une part importante des répondants souhaiterait bénéficier d'informations sur l'issue de leur don, or le fait de fournir ce type d'informations permet au donneur d'anticiper les implications éventuelles et d'envisager avec plus de sérénité un échange. Il pourrait être bénéfique de proposer aux donneurs un retour sur la descendance potentielle. Concernant l'accès aux origines, seulement la moitié des donneurs interrogés sont informés de cette législation. Cette statistique est préoccupante, d'autant plus que l'information joue un rôle clé dans l'acceptation et l'appropriation de cette nouvelle réalité. Ces résultats nous encouragent à renforcer les efforts de communication autour de l'accès aux origines. Afin d'accompagner les donneurs et les personnes issues de don, la CAPADD a mis en place un dispositif de soutien, ainsi que des guides officiels prochainement disponibles. Ces initiatives témoignent de la volonté d'accompagner au mieux les donneurs et les personnes issues de don en sécurisant et humanisant la démarche d'accès aux origines. Cependant, bien que les représentants des parents aient été intégrés au sein de la commission, il n'existe actuellement aucun espace dédié au soutien à la parentalité dans le cadre du don de gamètes. Les parents expriment pourtant un réel besoin d'accompagnement, ce nouveau système pouvant susciter de nombreuses interrogations et inquiétudes chez eux. Il serait pertinent de mener des études pour explorer la vision et les implications potentielles de l'accès aux origines du point de vue des parents.