Contribution écrite de l'association PMAnonyme à la concertation sur les sujets relatifs à l'assistance médicale à la procréation

L'Agence de biomédecine organise une concertation sur les sujets relatifs à l'assistance médicale à la procréation. A ce titre, les parties prenantes ont été sollicitées afin de partager les enjeux et défis qu'elles ont pu identifier autour de l'assistance médicale à la procréation et d'apporter des propositions d'actions pour répondre aux besoins des patients et des familles.

PMAnonyme souhaite ainsi participer en développant des propositions principalement axées sur les personnes conçues par don, mais aussi sur l'accompagnement des donneurs et donneuses ainsi que des parents. En effet, ces propositions visent essentiellement à améliorer la qualité des soins, la transparence dans les processus existants et l'accompagnement des parcours après la conception et la naissance des enfants conçus par don.

Vous trouverez ci-dessous nos propositions organisées en respectant la numérotation des chapitres indiquée dans le courrier communiqué par l'Agence de la Biomédecine.

1. Parcours donneur et gestion des stocks de gamètes :

Proposition 1 - Simplifier la procédure de consentement du donneur à la transmission de ses données

Aujourd'hui

Après avoir adressé son consentement à la CAPADD, le donneur ancien régime doit suivre une procédure jusqu'à l'inscription de ses données dans le registre de l'Agence de la Biomédecine.

Cette procédure comprend une prise de rendez-vous avec le centre de don, un contact avec le centre de don (par courriel ou en présentiel) pour que le médecin saisisse les Données Non Identifiantes (DNI) du donneur, puis l'enregistrement proprement dit.

Le donneur n'est pas informé par la CAPADD qu'il peut consentir à la transmission des données d'ores et déjà détenues par le centre de don.

Conséquences

La procédure est variable d'un centre à l'autre, avec des délais longs (plusieurs mois, voire plus d'un an).

- Cela démotive les donneurs, en les incitant à abandonner la procédure ; de plus, de nombreux médecins en profitent pour dissuader expressément le donneur de consentir à la transmission de ses données, par le moyen de rendez-vous en présentiel superflus et de la signature redondante d'un formulaire de consentement pourtant préalablement adressé à la CAPADD.

La distinction temporelle et spatiale entre l'envoi du formulaire de consentement à la CAPADD et l'inscription dans le registre ouvre la possibilité d'un abandon de la procédure ou du décès du donneur durant cet intervalle. Dans ces hypothèses, la CAPADD ne peut pas transmettre les données du donneur au demandeur, car seules les données enregistrées par l'Agence de la Biomédecine sont communicables.

- Cette procédure est contraire à la loi de bioéthique de 2021 qui prévoit que le consentement du donneur est irrévocable.

Notre proposition

Le consentement est parfait et irrévocable dès la signature du formulaire de consentement envoyé à la CAPADD.

Ce formulaire comprend expressément le **consentement du donneur à la transmission des données d'ores et déjà détenues par le centre de don.**

La CAPADD inscrit dans le registre de l'Agence de la Biomédecine les données contenues dans le formulaire de consentement.
La CAPADD informe le centre de don du consentement du donneur et l'invite à inscrire les données qu'elle détient d'ores et déjà dans le registre de l'Agence de la Biomédecine.
Le donneur inscrit lui-même les données non identifiantes restantes dans le registre de l'Agence de la Biomédecine ; par la suite, il peut **mettre à jour librement ces données.**

Proposition 2 - Renforcer l'accompagnement et le contrôle des donneurs

Aujourd'hui

Les donneurs de gamètes et d'embryon doivent être entendus par un psychologue et font l'objet de quelques dépistages génétiques.

L'autoconservation de gamètes ou d'embryons peut se clore par un don. Dans cette hypothèse, ces donneurs ne sont pas soumis aux mêmes exigences que les donneurs ordinaires.

Conséquences

L'accompagnement des donneurs est insuffisant, surtout après une autoconservation, probablement afin de favoriser le nombre de dons.

Cette carence ne permet pas de s'assurer que le donneur comprend les conséquences de son don, notamment concernant la communication régulière de ses données médicales.

Notre proposition

Renforcement de l'accompagnement obligatoire et du contrôle des donneurs, en l'étendant aux personnes ayant eu recours à l'autoconservation des gamètes et ayant décidé de les donner.

Cela implique nécessairement plusieurs entretiens avec un psychologue et une augmentation du nombre de pathologies génétiques recherchées.

6. Qualité des soins, transparence, accompagnement des parcours et évaluation des risques en AMP :

Proposition 3 - Levée du secret pour les personnes conçues par don

Aujourd'hui

La conception par AMP repose sur un principe de « ni vu ni connu » : la personne conçue par don ne connaît pas son mode de conception, sauf si les bénéficiaires (son ou ses parents) l'en informent.

Ce secret de la conception connaît une exception avec la Reconnaissance Conjointe Anticipée (RCA).

- La RCA est un acte notarié signé par les couples de femmes avant une conception par AMP réalisée en France ou à l'étranger.
- La copie authentique de la RCA est présentée par l'une des mères à l'officier d'état civil lors de la déclaration de naissance, ce qui permet l'établissement de deux filiations maternelles.

- La RCA est mentionnée dans l'acte intégral de naissance de la manière suivante : « Reconnu(e) conjointement le…, devant maître…, notaire à…, office notarial n°… ».

 Cette RCA permet à la personne conçue par don de comprendre qu'elle a été conçue par AMP.

Depuis 1994, les prétendants à une AMP signent un autre acte notarié, le consentement à l'AMP.

- Cet acte est transmis au centre de don.
- Il n'est pas indiqué dans l'acte de naissance.

Conséquences

La plupart des personnes conçues par don ignorent leur mode de conception, ce qui empêche l'exercice de leurs droits, entraîne potentiellement une perte de chance sur le plan thérapeutique et conduit à l'établissement d'une histoire narrative mensongère.

- Le droit de connaître l'identité de ses géniteurs est pourtant reconnu par plusieurs conventions internationales, dont la France est signataire.
- La conception par AMP implique des limitations en ce qui concerne la contestation et l'établissement de la filiation de la personne conçue par don.

La charge du secret repose sur le ou les parents, au motif que le parcours d'AMP relèverait de leur vie privée, dont la personne conçue par don serait exclue.

- Selon le paradigme actuel, les parents bénéficient d'un service public, remboursé par la Sécurité sociale.
- Ce paradigme élude le rapport entre la personne conçue par don et l'État. Du point de vue de la personne conçue par don, il est aberrant que l'État ne l'informe pas explicitement, dans la mesure où elle a été créée dans des hôpitaux publics, par des agents publics, avec de l'argent public et avec une filiation verrouillée par un acte notarié (le consentement à l'AMP).

Notre proposition

La conception par AMP est mentionnée dans l'acte intégral de naissance. Cette mention résulte :

- Soit d'une extension de la RCA aux couples hétérosexuels et aux femmes seules, avec une modification de la formulation explicitant le recours à l'AMP et le centre de don.
- Soit de la mention de l'acte de consentement à l'AMP, avec la mention du centre de don.
- La non-présentation de l'acte notarié à l'officier d'état civil lors de la déclaration de naissance est punie d'une **sanction pénale**.

Afin de pallier toute omission du ou des parents lors de la déclaration de naissance auprès de l'officier d'état civil, **la CAPADD informe les personnes conçues par don de leur mode de conception.**

- Le centre de don inscrit la date de l'acte de consentement à l'AMP et celle de toutes les inséminations réalisées dans le registre des donneurs tenu par l'Agence de la biomédecine.
    - Toutes les inséminations sont mentionnées, y compris celles qui n'entraînent pas *a priori* une naissance.
- **Toute personne peut demander à la CAPADD si ses parents sont inscrits dans le registre de l'Agence de la biomédecine.** Le cas échéant, elle reçoit les informations suivantes : date de la signature du consentement, date des inséminations, nom du centre de don.
- Après la prochaine loi de bioéthique, toute personne dont le ou les parents sont mentionnés dans le registre de l'Agence de biomédecine comme bénéficiaires d'une insémination est informée à sa majorité par la CAPADD.
    - Cette information peut prendre la forme d'une lettre contenant les informations suivantes : date de l'acte de consentement à l'AMP, date des inséminations et, le cas échéant, date des naissances confirmées et sexe des enfants nés.

Proposition 4 - Décès du tiers donneurs

Aujourd'hui

Lorsqu'un donneur ancien régime décède avant d'exprimer son consentement, le demandeur est informé de son décès et de l'impossibilité d'obtenir ses Données Identifiantes (DI) et Données Non Identifiantes (DNI).

Conséquences

Cette solution crée une discrimination injustifiée avec les personnes nées sous X, qui obtiennent l'identité de leur mère de naissance si elle ne s'y est pas opposée expressément de son vivant.

Notre proposition

Si le donneur ancien régime est décédé, le demandeur obtient ses DI, et ses DNI d'ores et déjà détenues par le centre de don, sauf s'il a exprimé expressément son refus de son vivant auprès de la CAPADD.

Proposition 5 - Communication de la liste des personnes conçues avec un même donneur

Aujourd'hui

Le donneur ne possède aucune donnée non identifiante sur les personnes issues de son don, ni même si son don a contribué à une naissance.

La personne conçue par don ne dispose d'aucune donnée non identifiante sur les personnes issues du même donneur, ni même si elles existent.

Conséquences

Cette rétention d'informations est un frein au don : ce dernier est destiné à demeurer abstrait.

Pour les personnes conçues par don et les enfants du donneur, cela entraîne souvent une crainte permanente d'inceste et de consanguinité.

Les éventuels dépassements de la limite des dix personnes conçues avec le même donneur ne sont connus que des centres de don et du ministère de la Santé.

Notre proposition

Le donneur et le demandeur peuvent demander à la CAPADD une liste non identifiante des inséminations ayant donné lieu à une naissance.

- Cette liste, réalisée à partir du registre des donneurs de l'Agence de la biomédecine, comprend les informations suivantes pour chaque naissance :
    - Centre de don concerné.
    - Date de l'insémination.
    - Sexe.
- Cela implique que pour les personnes conçues avant la prochaine loi de bioéthique, les centres de don inscrivent l'ensemble de ces informations dans le registre des donneurs de l'Agence de la biomédecine.

Proposition 6 - Transmission simplifiée des données médicales

Aujourd'hui

Les informations médicales sont transmises sur le fondement de l'article L1244-6 du CSP : « un médecin peut accéder aux informations médicales non identifiantes, en cas de nécessité médicale, au bénéfice d'une personne conçue à partir de gamètes issus d'un don ou au bénéfice d'un donneur de gamètes ».

- La procédure est méconnue et les centres de dons apprécient arbitrairement l'opportunité d'informer les donneurs ou les personnes conçues par don de l'existence d'une mutation génétique.
- En dehors des mutations génétiques identifiées, les centres de don excluent systématiquement la communication des antécédents médicaux et familiaux du donneur aux personnes conçues par don.
- Les données médicales ne font pas partie des données non identifiantes transmissibles par la CAPADD. En pratique, les donneurs peuvent les mentionner dans le fichier PDF correspondant aux motivations de leur don, mais ils sont alors soumis à la censure arbitraire du centre de don, et en cas de consultation à celle de la CAPADD.

Conséquences

Perte de chance pour les personnes conçues par don, les donneurs et leurs enfants, avec une influence néfaste sur la prévention et la thérapeutique.

Notre proposition

Pour les personnes conçues par don :

- L'Agence de la biomédecine adapte sa communication : on ne donne pas ses gamètes, on est donneur de gamète. Le don n'est pas qu'un acte ponctuel ; il crée un **statut de donneur**, comprenant notamment le devoir d'informer les personnes issues du don de toute information médicale susceptible de la concerner.
- En pratique, **le centre de don recontacte tous les dix ans le tiers donneur** afin de le solliciter pour qu'il transmette ses antécédents médicaux et familiaux.
- Toutes **ces informations médicales sont inscrites dans le registre de l'Agence de la biomédecine en tant que données non identifiantes, avec les documents justificatifs anonymisés.** Elles sont **transmises à la personne conçue par don à sa demande.**
- Si le centre de don est informé que le donneur est porteur d'une maladie génétique, il en informe les personnes issues de son don, sans en apprécier l'opportunité, en complément de l'inscription de cette information dans le registre de l'Agence de la biomédecine.
- Durant la minorité de la personne conçue par don, **les parents peuvent obtenir la communication des données non identifiantes médicales auprès de la CAPADD**.

Pour les donneurs et leur famille :

- Si le centre de don est informé qu'une personne conçue par don est porteuse d'une maladie génétique, il en informe le ou les donneurs, sans en apprécier l'opportunité.

Proposition 7 - Mettre en contact les donneurs et les demandeurs

Aujourd'hui

La CAPADD transmet au demandeur les données identifiantes du tiers donneur, qui comprennent notamment son prénom et son nom.

Les coordonnées du donneur ne sont pas transmises (numéro de téléphone, adresse postale, adresse mail).

Le donneur n'est pas informé lorsque ses données identifiantes ou non identifiantes sont transmises à un demandeur.

Lorsque plusieurs demandeurs sont issus du même donneur, la CAPADD ne les informe pas de ce lien.

Conséquences

Le donneur ne sait pas si ses données sont transmises, ce qui ne lui permet pas d'appréhender l'effectivité de sa démarche. Cela peut entraîner un défaut de motivation à consentir pour les donneurs associés à l'ancien régime du don et constituer un frein pour les potentiels donneurs favorables à l'accès aux origines.

Le donneur ne peut pas indiquer au demandeur s'il souhaite ou non être contacté, et le cas échéant par quel moyen.

En pratique, la personne conçue par don cherche à contacter le donneur par tout moyen et y parvient généralement.

- Cette recherche du contact résulte du manque d'informations transmises par la CAPADD : les personnes conçues par don souhaitent obtenir des informations médicales, des photographies du donneur ou l'identité des autres personnes conçues avec le même donneur.
    - Lorsque plusieurs personnes conçues par don formulent une demande auprès de la CAPADD, le seul moyen de connaître leur existence mutuelle et d'entrer en contact est de s'adresser au donneur, qui se retrouve dans une situation d'intermédiaire.
- Dans ce cadre, le contact du donneur est potentiellement une atteinte au respect de sa vie privée.

Notre proposition

Les demandeurs peuvent obtenir les DI et DNI des demandeurs issus du même donneur.

- Dans le formulaire de demande adressé à la CAPADD, la personne conçue par don peut solliciter la **communication des DNI relatives aux demandeurs issus du même donneur** (âge, sexe, centre de don) **et/ou de DI** (prénom, nom, lieu de naissance, date de naissance, moyen de contact [courriel, téléphone ou adresse postale]).
- La demande de communication des DNI ou DI relatives aux demandeurs issus du même donneur est conditionnée par le consentement du demandeur à la transmission de ses propres DNI et DI.

Le donneur peut indiquer s'il souhaite ou non être contacté par le demandeur, le cas échéant en précisant le moyen de communication à privilégier.

- Le formulaire de consentement du donneur à la transmission des DI et DNI, destiné à être transmis à la CAPADD, comprend deux éléments supplémentaires :
    - **« Souhaitez-vous être contacté par le demandeur ? »**, avec deux réponses possibles : oui ou non.
    - **« Le cas échéant, par quel(s) moyen(s) ? »**, avec réponses multiples (courriel à renseigner ; téléphone à renseigner ; adresse postale à renseigner ; par l'intermédiaire de la CAPADD).
    - Le moyen « par l'intermédiaire de la CAPADD » peut être un échange de lettres, ce qui permettrait d'éviter que le demandeur et le donneur connaissent leurs adresses respectives.

- Ces informations (acceptation du contact et moyens de contact) sont transmises par la CAPADD au demandeur, avec les DI et DNI du donneur.
- Le donneur est informé chaque fois que ses données sont transmises à un demandeur.

Proposition 8 - Informer deux demandeurs de l'existence ou non d'un donneur commun

Aujourd'hui

Lorsque deux personnes veulent savoir si elles sont issues du même donneur, elles ne peuvent pas obtenir de réponse.

Conséquences

Ce silence peut avoir des conséquences psychologiques et sociales au sein d'une même fratrie.

Le risque de consanguinité est réel, notamment en raison de la rencontre de personnes conçues par don dans le cadre associatif.

Les tests ADN et les demandes respectives à la CAPADD sont des options indirectes ; néanmoins, les personnes conçues par don souhaitent souvent obtenir cette information plus facilement.

Notre proposition

Deux personnes peuvent demander à la CAPADD la confirmation ou l'infirmation de l'existence d'un donneur en commun.

Proposition 9 - Permettre au demandeur de transmettre une lettre au soutien de sa demande

Aujourd'hui

Le consentement du donneur conditionne le don depuis le 1er septembre 2022. Pour les dons soumis à l'ancien régime, soit le donneur adresse son consentement sans sollicitation, soit la CAPADD sollicite son consentement à la suite d'une demande.

- Lorsque la CAPADD sollicite le consentement d'un donneur, ce dernier ne bénéficie d'aucune information sur le demandeur.

Conséquences

Le demandeur souhaite souvent expliquer sa démarche au donneur ; son empêchement engendre beaucoup de frustrations.

Le donneur reçoit par lettre une demande volontairement déshumanisée, ce qui suscite chez lui des interrogations sur les motivations du demandeur.

Notre proposition

Le demandeur peut joindre à sa demande une lettre relative aux motivations de sa demande.

La CAPADD vérifie que la lettre ne contient pas de données identifiantes ; le cas échéant, elle suggère des modifications au demandeur.

La lettre est transmise au donneur par la CAPADD, avec le courrier visant au recueil de son consentement.

Proposition 10 - Accompagnement obligatoire des futurs parents en parcours d'AMP

Aujourd'hui

Les receveurs sont informés de l'accès aux DI et DNI des personnes conçues par don lors d'entretiens individuels avec le médecin et le personnel soignant (psychologue) et par un dossier-guide d'information ; ils sont également incités à anticiper et à créer les conditions qui leur permettront d'informer la personne issue de don avant sa majorité.

Conséquences

La nature des entretiens (individuels et à huis clos) favorise une hétérogénéité de l'information délivrée selon les centres et les soignants ; ces informations peuvent s'accompagner de réserves de la part du personnel soignant.
Le dispositif actuel est insuffisant pour accompagner les receveurs sur ces questions complexes et leurs enjeux, ni de couvrir les dimensions psychologiques, médicales et juridiques concernant les futurs enfants et personnes conçues par don ; il ne permet pas aux receveurs d'échanger entre eux.

Notre proposition

Intégrer dans le processus de PMA des réunions d'informations obligatoires animées par des professionnels de la santé au début et lors du parcours afin de renforcer l'accompagnement des candidats receveurs et de favoriser la constance de l'information délivrée sur :

- Les modalités d'annonce de la conception (fin du secret) et d'accès aux DI et DNI
- Les dimensions psychologiques, médicales et juridiques concernant les personnes conçues par don

Évaluer ces dispositifs d'information, au vu de la prise en compte de l'intérêt supérieur de l'enfant.

7. Gouvernance / pilotage de l'activité d'AMP aux niveaux européen, national et régional :

Proposition 11 – Etablissement d'une limite européenne du nombre d'enfants pouvant être conçus grâce à un même donneur

Aujourd'hui

Le recours à des centres de dons étrangers, à portée européenne, se développe. Ainsi, les gamètes d'un donneur sont transférées dans d'autres pays, sans réel contrôle, ni limite du nombre d'enfants conçus grâce à lui.
La législation quant à l'accès aux origines diffère selon les pays européens.

Conséquences

Des mutations génétiques non détectées lors des examens médicaux effectués sur le donneur peuvent être disséminées et amplifiées via le nombre d'enfants engendrés, avec un temps de réactivité lent en cas de détection de maladie.
En 2025, le cas du donneur danois portant la mutation génétique TP53 ayant engendré 197 enfants dans 14 pays européens, dont au moins 10 sont décédés de cancer, en est l'exemple.

Des personnes conçues par don dans des centres étrangers et nées en France peuvent ne pas pouvoir accéder à l'identité de leur donneur car la législation du pays de conception ne le prévoit pas.

Notre proposition

Instaurer une **limite européenne de 10 femmes bénéficiaires avec une limite totale de 40 enfants** pouvant être conçus grâce à un même donneur.
De plus, seront mis en place :

- Un système de contrôle effectif du nombre de naissances au niveau européen,
- Un processus réactif pour arrêter l'utilisation des gamètes en cas de maladie détectée chez le donneur ou l'un des enfants issus de ses dons et pour prévenir les personnes concernées,
- Un système d'accès à l'identité du donneur et des personnes conçues grâce à ses dons dans les centres exportant les gamètes à l'étranger.

Proposition 12 – Garantie de l'accès aux origines, quel que soit le centre de don

Aujourd'hui

La CAPADD recherche l'identité des donneurs conçus dans des établissements n'ayant pas bénéficié d'un agrément du ministère de la Santé (délivrés à partir de 1992).

- La CAPADD ne peut pas exiger la saisie des archives de ces établissements ni communiquer au demandeur les informations issues de ces établissements.
- Ces établissements sont essentiellement des gynécologues pratiquant des inséminations, à partir de sperme frais, au sein de leur cabinet.

L'actuelle importation par le ministère de la Santé de gamètes issus de centres étrangers et la volonté régulièrement exprimée d'autoriser des centres de dons privés à pratiquer une activité de procréation médicalement assistée témoignent d'une perspective d'augmentation du nombre de centres de dons et de leurs statuts.

Conséquences

Le demandeur conçu à partir d'un don recueilli avant 1992, par un centre de don n'ayant pas obtenu un agrément en 1992, ne peuvent pas obtenir les DI et DNI du donneur.

L'augmentation du nombre de centres de dons susceptibles de recevoir, conserver et utiliser des gamètes et des embryons ouvre un risque d'atteinte à l'uniformité du dispositif français d'accès aux origines.

2. Notre proposition

S'agissant de la CAPADD :

- **Saisie et conservation des archives des établissements** pratiquant le don de gamètes avant 1992 et n'ayant pas obtenu un agrément pour la pratique de leur activité.
- **Autorisation de l'inscription dans le registre** des donneurs de l'Agence de la biomédecine des donneurs liés aux dons pratiqués dans ces établissements.
- **Autorisation de la communication des DI et DNI** de ces donneurs aux demandeurs par la CAPADD.

S'agissant de l'utilisation par les établissements français de gamètes et d'embryons provenant de l'étranger et la création de nouveaux établissements, y compris à but lucratif :

- **Obligation de respecter le dispositif d'accès aux origines** appliqué en France pour les donneurs postérieurs au 1er septembre 2022.
    - **Le consentement du donneur** à la communication de ses DI et DNI est une condition du don.
    - Le donneur est inscrit dans le registre de l'Agence de la biomédecine, avec **mention de l'ensemble des inséminations et des naissances liées à son don ainsi que l'identité des receveurs.**

8. Autres revendications :

Proposition 13 - Légaliser les tests ADN

Aujourd'hui

Pour les personnes conçues par don sous le régime de l'anonymat, l'accès à ses origines via la CAPADD n'est pas garanti.

- Actuellement, 50 % des demandes d'accès aux origines à la CAPADD n'aboutissent pas en raison de la destruction des archives par les centres de don.
- En outre, lorsque les archives permettent de retrouver l'identité du donneur, seul un quart de ces demandes aboutit à une communication de ses données.

Ainsi, dans la majorité des cas, le recours aux tests ADN est le seul moyen de pouvoir accéder à ses origines et la seule solution pour tenter de retrouver des demi-frères et sœurs biologiques.

La France est aujourd'hui le seul pays européen à interdire les tests ADN.

Conséquences

L'interdiction des tests ADN dits récréatifs oblige les personnes issues de dons à effectuer des tests dans l'illégalité en France.

La protection des données des utilisateurs n'est pas garantie, dans un marché actuellement dominé par des entreprises américaines et israéliennes.

Notre proposition

Légalisation des tests ADN, c'est-à-dire **dépénalisation de leur usage et de leur commercialisation.**

Utilisation des tests ADN par la CAPADD. Ces tests permettent de confirmer que le donneur est le géniteur :

- Si les archives du centre de don sont lacunaires, la CAPADD obtient parfois plusieurs donneurs potentiels. L'usage des tests ADN permettrait d'identifier le donneur.
- La CAPADD relève que certains individus ont effectué des dons dans plusieurs centres, en donnant chaque fois une fausse identité. Les tests ADN permettent de repérer ces cas et de tenter d'identifier le donneur.