



HAL
open science

L'anonymat du don de gamètes à l'heure des tests génétiques

Anne-Sophie Neyroud, Mélanie Roche, Mathilde Domin, Sylvie Jaillard, Célia
Ravel

► **To cite this version:**

Anne-Sophie Neyroud, Mélanie Roche, Mathilde Domin, Sylvie Jaillard, Célia Ravel. L'anonymat du don de gamètes à l'heure des tests génétiques. *Gynécologie Obstétrique Fertilité & Sénologie*, 2020, 48 (11), pp.820-826. 10.1016/j.gofs.2020.06.006 . hal-02888916

HAL Id: hal-02888916

<https://hal.science/hal-02888916>

Submitted on 9 Jul 2020

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.

Mise au point**Titre : L'anonymat du don de gamètes à l'heure des tests génétiques**

Title : Anonymity of gamete donation and genetic testing

Auteurs : Anne-Sophie NEYROUD^{1,2}, Mélanie ROCHE¹, Mathilde DOMIN³, Sylvie JAILLARD^{2,4}, Célia RAVEL^{1,2}

1- CHU Rennes, Service de Biologie de la Reproduction-CECOS, 35000, Rennes, France.

2- Univ Rennes, Inserm, EHESP, Irset (Institut de recherche en santé, environnement et travail) - UMR_S 1085, F-35000 Rennes, France.

3-CHU Rennes, Service de Gynécologie, 35000, Rennes, France.

4-CHU Rennes, Laboratoire de cytogénétique, 35000, Rennes, France.

Auteur correspondant :

Pr C. Ravel : celia.ravel@chu-rennes.fr

Introduction

On estime à plusieurs milliers les personnes conçues par don de gamètes dans le monde, dont certaines ne sont pas informées de leur mode de conception. En France, l'anonymat est aujourd'hui un principe du don de gamètes, aux côtés de la gratuité et du volontariat. Ce principe est actuellement fragilisé en raison du développement des tests génétiques à visée récréative, facilement disponibles sur Internet. Bien qu'interdits en France, ces tests lancent un réel défi à la pratique actuelle du don de gamètes. Le risque de découverte d'une discordance biologique de l'ADN par la personne née par don est plus important qu'autrefois.

Quel état des lieux dresser alors sur l'avancée des tests génétiques et ses conséquences ? Pour répondre à cette question, il nous faudra revenir sur la notion d'anonymat du don de gamètes telle qu'elle a été construite en France mais aussi à l'étranger. Nous nous interrogerons ensuite sur les progrès de la médecine et de la génétique depuis la fin du XIX^{ème} siècle. Si l'évolution bio-technique que constituent les tests ADN peut être utilisée à titre récréatif, elle oblige également à repenser la question de l'anonymat et celle de l'accompagnement des personnes nées par don, des donneurs et des parents.

1) Le don de gamètes en France

Le don de gamètes est anonyme au même titre que le don de tout élément ou produit du corps

humain. Ce principe est inscrit dans le Code civil et le Code de la santé publique, loi n° 94-653 du 29 juillet 1994 relative au respect du corps humain, 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. Cette loi de Bioéthique a pris pour modèle la prise en charge instaurée par les Centres d'Étude et de Conservation des Œufs et du Spermé humains (CECOS). Sous l'impulsion du Pr Georges David, le premier CECOS a été créé en 1973 au Kremlin-Bicêtre. En prenant appui sur l'expérience acquise dans la transfusion sanguine (incompatibilités foëto-maternelles / exsanguino-transfusions), il a été posé dès l'origine trois grands principes éthiques : volontariat, gratuité et anonymat. Le soutien du Ministre de la Santé de l'époque, Simone VEIL, a permis que le CECOS devienne un acteur majeur et reconnu dans la réponse à l'infertilité masculine par les dons de spermé, et qu'il travaille à la recherche des causes de la stérilité et à l'évaluation des pratiques. Au fil des années, les CECOS, regroupés en fédération, ont développé le don d'ovocytes et l'accueil d'embryons. Le fonctionnement des CECOS est en effet fondé sur un principe de solidarité. Le concept initial consiste en ce qu'un couple ayant déjà un enfant vient aider un autre couple à avoir à son tour un enfant. Le mode de recrutement étant essentiellement relationnel, les couples stériles sensibilisent leurs proches, famille ou amis. Du fait de leur démarche, ils permettent des dons de gamètes à la Banque, ce qui facilite donc la prise en charge des couples inscrits avant eux. Si un couple conduit une personne à devenir donneur ou donneuse pour le CECOS, il bénéficiera lui-même plus rapidement d'un don mais ce don ne viendra jamais de la personne qu'il a sollicitée, le don direct étant interdit. L'étude de la motivation du don retrouve différents motifs. S'il peut être spontané, le don fait souvent suite à des campagnes de communication sur le sujet. Le donneur peut également être adressé par un médecin. Un cas particulier : les médecins envoient aux CECOS les patients qui réalisent une autoconservation avant une vasectomie et ces derniers peuvent, s'ils le souhaitent, devenir donneurs. Une partie importante des dons est par ailleurs motivée par l'altruisme et procède en particulier du souhait d'aider un proche. Enfin, le don peut être dit en réciprocité ou « contre-don » chez les couples infertiles ayant déjà bénéficié d'un don de gamètes. Ainsi dans un couple dont le conjoint présente une azoospermie et qui bénéficie d'un don de spermé pour avoir un enfant, la conjointe, elle-même fertile, pourra à son tour donner ses ovocytes. Le couple a reçu un don de spermé et en échange donne ses ovocytes. L'adhésion des couples à ce système de réciprocité est d'autant plus acquise qu'ils ont déjà accepté psychologiquement la notion de don de gamètes pour eux-mêmes. Ce système ne peut cependant pas constituer une obligation, et tous les couples ne peuvent pas (pour des raisons médicales) ou ne veulent pas, bien qu'ayant bénéficié d'un don de gamètes, contribuer à ce don en miroir [1]. La France n'autorise que les dons de gamètes anonymes, ce qui n'est pas le cas dans d'autres pays européens. Contrairement au Royaume-Uni ou à l'Australie, il n'existe en France aucun registre central pour les donneurs de gamètes. Les couples receveurs ne reçoivent aucune information sur

leur(s) donneur(s) de gamètes (spermatozoïdes ou ovocytes). De même, les donneurs ne sont informés ni du moment ni du lieu de l'utilisation de leurs gamètes, pas plus que du nombre d'enfants nés de leur don.

2) Anonymat du don de gamètes à l'étranger

En 1984, la Suède a été le premier pays à lever l'anonymat du don de gamètes. Depuis, plusieurs pays ont suivi la même démarche: l'Autriche, la Finlande, la Norvège, l'Irlande, les Pays-Bas, la Suisse, le Royaume-Uni, l'Allemagne, le Portugal, Malte et l'Australie [2]. Les personnes conçues par don de gamètes dans ces pays peuvent donc avoir accès à des informations permettant d'identifier leur donneur.

Certains pays, comme le Danemark, autorisent les dons anonymes et non anonymes. La législation belge autorise le don de gamètes strictement anonyme et le don direct. Toutefois, une modification de la législation a été proposée pour accorder aux personnes nées par don le droit de demander, à partir de 18 ans, des informations d'identification sur leur donneur [3-4]. Celui-ci a aux États-Unis le choix de divulguer ou non son identité. Certains pays ont mis en place une divulgation obligatoire. C'est le cas en Irlande où un registre national des personnes conçues par don permet d'informer ces dernières de leur mode de conception lors d'une demande de copie de leur acte de naissance ; mais on peut s'interroger sur la stigmatisation que cette inscription sur l'état civil peut représenter.

3) Progrès des techniques d'analyses du génome et de la génétique des populations

Ce sont les travaux de Gregor Mendel sur le croisement de pois entre 1856 et 1863 qui ont permis d'évoquer la notion d'hérédité génétique. En 1869, Friedrich Miescher, biologiste suisse étudiant les globules blancs, décrit la nucléine. Cette substance non protéique et non lipidique mais riche en phosphate dans le noyau des cellules sera caractérisée et nommée acide désoxyribonucléique (ADN). Rosalind Franklin utilise la diffraction des rayons X pour l'étude de matériaux biologiques dont l'ADN et en 1952, elle met en évidence la structure en hélice de l'ADN. Le modèle de la double hélice est publié en 1953 par Watson et Crick dans la revue *Nature*. Une méthode de "séquençage d'ADN rapide" est développée par Frederick Sanger en 1977. Cette technologie, initialement fondée sur l'utilisation d'une enzyme polymérase et de nucléotides modifiés radioactifs, a été améliorée avec le temps et largement utilisée. En 1990 débute un ambitieux programme de séquençage du génome humain (Human Genome Project). Il s'agit d'un projet collaboratif international sur 15 ans, impliquant 20 groupes de chercheurs originaires des États-Unis, du Royaume-Uni, du Japon, de la France, de l'Allemagne et de la Chine, sous la direction des National Institutes of Health et du US Department of Energy pour un coût de 3 milliards de dollars [5]. L'objectif est de décoder le génome humain pour

accélérer les progrès en médecine et en génétique. En 2001, une société de biotechnologie privée, CeleraGenomics, est également entrée dans la course pour séquencer le génome humain. Dirigée par le Dr Craig Venter, Celera séquence le génome humain entier en trois ans en utilisant le séquençage d'ADN à haut débit automatisé et une infrastructure de calcul permettant l'analyse d'énormes quantités d'informations de séquence (27,3 millions de lectures de séquence ; 14,9 milliards de paires de bases de séquence) [6]. En 2008, le séquençage du génome diploïde d'un seul individu, James D. Watson, a été achevé en deux mois pour un coût environ cent fois moindre que par les méthodes d'électrophorèse capillaire traditionnelles. Dans cette étude, le séquençage du génome du Dr Watson a coûté moins d'1 million de dollars, tandis que le génome de la séquence Venter parla technique Sanger coûtait environ 100 millions de dollars [7]. A l'heure actuelle, les nouvelles technologies de séquençage à très haut débit (Next-Generation high-throughput DNA Sequencing technologies ou NGS) permettent l'analyse d'un génome pour quelques centaines d'euros. Le stockage et la conservation d'une grande masse de données sont possibles, de nombreux outils sont libres d'accès et des analyses bio-informatiques complexes sont disponibles. Dès 2004, la mise au point par les deux grands industriels du secteur des puces à ADN, Affymetrix et Illumina, de « puces » permettant l'analyse de 500 000 polymorphismes mono nucléotidiques (Single Nucleotide Polymorphism ou SNP) du génome d'une personne en une seule expérience d'hybridation et à un coût acceptable permet la réalisation d'études d'associations génétiques « génome entier » ou pan-génomiques (Genome-Wide Association Study ou GWAS). Il devient possible d'analyser les variations génétiques chez de nombreux individus, afin d'étudier leur corrélation avec des traits phénotypiques ou des caractéristiques populationnelles [8]. Le projet HapMap réalisé par un consortium international analyse 1184 échantillons provenant de 11 populations différentes choisies afin d'obtenir un maximum de variations. Les analyses portent sur les variations d'un seul nucléotide (SNP) mais également sur la perte, le gain ou la duplication de séquences génomiques. Les groupes analysés comprennent des populations très variées : des Japonais, des Indiens Gujarati, ou bien encore des Masaï au Kenya [9]. Le profil de la fréquence de distribution de certains haplotypes peut caractériser certaines populations et toutes ces données sont disponibles gratuitement. Les différences de profils peuvent résulter soit d'une migration suivie d'une dérive génétique, soit d'une sélection positive sur les allèles dérivés. Ainsi, par exemple, l'analyse de l'allèle USP26 494T (ancestral) montre que cet allèle est présent avec des fréquences significatives chez les populations sub-sahariennes (par exemple >20% chez les populations pygmées). Cet allèle est retrouvé à des fréquences moindres chez les populations nord-africaines. Cette séquence ancestrale est également présente dans les populations du Sud et Sud-Est Asiatique à des fréquences significatives. Cette distribution des fréquences coïncide avec la route migratoire qui relate l'origine moderne de l'homme [9]. Les profils de variation au niveau de plusieurs loci peuvent ainsi apporter de nombreux renseignements sur l'histoire des grands mouvements des populations

humaines. Ils peuvent également nous renseigner sur l'importance de différents processus génétiques (mutations, dérive génétique, sélection, recombinaison) et donc apporter des éléments concernant les mécanismes de l'évolution humaine à l'échelle moléculaire. Un des défis actuels est de réaliser la distinction entre sélection naturelle et processus neutres, c'est-à-dire processus démographiques associés aux changements de taille, de distribution ou bien de structure des populations. Le plus souvent, les processus de sélection et les processus démographiques produisent un profil identique de variations de séquences à un locus donné. Ainsi, par exemple, un excès de mutations rares peut aussi bien être lié à une sélection ciblée qu'à un accroissement récent de population. Une des approches permettant la distinction entre les effets démographiques neutres ou sélectifs est d'étudier plusieurs loci indépendants : la sélection naturelle aura tendance à affecter les variations dans de petites régions soumises à la sélection tandis que les processus démographiques vont plutôt affecter l'ensemble des loci du génome de façon identique. Les variants plus rares sont distribués de façon plus inégale entre les populations. Ceci permet une compréhension globale de la variation génétique chez l'homme dans la mesure où la théorie de l'évolution veut que les variants plus communs remontent plus loin dans le temps, ayant eu plus de temps pour se répandre dans une population. Des études de cohorte à grande échelle sont désormais déployées, tant au sein de la communauté scientifique que dans la société en général, pour favoriser une plus grande ouverture sur les données génomiques. On peut ainsi citer le Projet de Génome Personnel basé à Harvard, lancé en 2005 [10], le projet « 100 000 génomes », lancé en 2012 (soutenu personnellement par le Premier ministre britannique David Cameron et financé à hauteur de 467 millions de dollars), séquençant les génomes des patients du National Health Service (NHS) atteints de cancer et de maladies rares [11], ou encore le projet de UK Biobank, qui relie les données génétiques aux dossiers de santé de plus d'un demi-million de personnes [12].

4) Conséquences de ces développements technologiques à but récréatif

Les tests génétiques personnels à visée récréative (DTC : Direct-to-Consumer) sont en plein essor. Aux États-Unis, les Nord-Américains sont particulièrement intéressés par la recherche de leurs origines génétiques et des éléments ainsi recueillis sur l'histoire de leurs ancêtres et de leurs conditions de vie. Grâce à l'analyse des chromosomes autosomiques ou des haplogroupes, il devient possible de retracer les mouvements migratoires de ses ancêtres maternels et paternels. Actuellement interdits en France, ces tests sont néanmoins réalisés par de nombreux Français curieux de leur généalogie. Certaines sociétés se permettent même de faire de la publicité sur les chaînes de la télévision (c'est le cas de MyHeritage qui a produit des spots publicitaires, interdits de diffusion par l'Assemblée Nationale en octobre 2019). Un service de tests et/ou d'association ADN est proposé par plusieurs sociétés commerciales (Ancestry, 23andMe, FamilyTreeDNA, MyHeritage, LivingDNA, Igenea, 24genetics,

Vitagene, etc.), auxquelles s'ajoutent deux sites de comparaison gratuits (GEDmatch et Geneanet). A noter que les tests ADN étant toujours interdits en France, Geneanet a cherché un compromis en ne commercialisant pas des tests mais en proposant des outils de comparaison de données génétiques. Plusieurs millions de personnes dans le monde ont déjà utilisé ces tests à la recherche d'informations sur leur ascendance, et beaucoup consentent à partager leurs données personnelles dans des bases de données internationales. La recherche d'apparentés consiste à analyser 500.000 à 700.000 SNP dispersés à travers le génome. Les relations peuvent être prédites en fonction de la quantité d'ADN commun aux deux personnes mais également par la taille et le nombre de segments d'ADN partagés. Les bases de données se sont développées rapidement à mesure que le coût de certains tests a diminué (autour de 100-200 euros), ce qui explique leur attractivité. Les tests génétiques sont associés à la possibilité d'une mise en relation avec des personnes qui partagent des séquences communes d'ADN, notamment à travers un système de transfert gratuit des données ADN brutes (<https://adnpartage.com/transférer-ses-résultats-dun-site-a-lautre/>). Ces tests génétiques peuvent être commandés directement sur Internet sans l'intervention d'un clinicien. Pourtant, certains proposent d'analyser des polymorphismes génétiques de susceptibilité à certaines maladies. Fondée aux USA en 2006, 23andMe figure parmi les sociétés les plus importantes. Elle a déjà vendu plus de 10 millions de kits et a réalisé le génotypage de plus de trois millions de clients dans le monde. Elle propose au client d'explorer son lien génétique avec des personnages historiques célèbres qui pourraient partager un ancêtre éloigné avec lui ou encore de remonter 40 000 ans en arrière en analysant sa part d'ADN néandertalien. C'est la première entreprise à avoir lancé un test d'analyse d'ADN autosomique avec l'approbation de la FDA (Food and Drug Administration, agence américaine des produits alimentaires et médicamenteux) dès 2015. Forte de ses milliards de données, 23andMe propose également à ses clients d'effectuer un test d'évaluation personnel de santé visant à éviter certaines maladies, en adaptant son comportement, alimentaire par exemple. Cette entreprise propose également à ses clients d'intégrer des cohortes de patients afin d'accélérer la recherche médicale. La personne qui accepte de participer à la recherche peut ainsi contribuer à plus de 230 études scientifiques portant sur des maladies diverses (maladies neurodégénératives, lupus, diabète, asthme...) en répondant aux questionnaires en ligne et en permettant aux chercheurs de combiner ses données génétiques avec des millions d'autres données. Subventionnée par le NIH (National Institutes of Health des États-Unis) et collaborant avec des institutions prestigieuses comme l'Université de Chicago, le MIT, Harvard ou l'université de Stanford mais également avec des firmes pharmaceutiques et des associations de patients, 23andMe a identifié des centaines de nouvelles associations génétiques [13]. Pourtant, la cartographie du génome humain n'a pas été aussi contributive que l'on espérait dans le domaine des maladies complexes et c'est l'épigénétique, explorant les influences sociales sur l'expression des gènes, qui a pris de l'ampleur.

Il existe tout un marché de promesses alléchantes autour des caractéristiques génétiques des individus. Ainsi, certains proposent même de mesurer, à partir du typage HLA par exemple, la compatibilité génétique entre deux individus et effectuent un pronostic précis de leurs chances d'une relation amoureuse durable et solide (!). Cette « compatibilité génétique » augmenterait les chances de vivre une histoire d'amour durable et d'un taux de fertilité plus élevé [14,15].

En France, solliciter l'examen de ses caractéristiques génétiques (ou de celles d'un tiers) est interdit et puni d'une amende de 3 750 euros, amende dont le Comité Consultatif National d'Éthique (CNIL) dans son avis 129 met en doute l'application [16]. Les tests ADN ne sont autorisés, et la loi de Bioéthique de 2011 le rappelle, que dans le cadre d'une enquête judiciaire et d'une recherche médicale ou scientifique. La CNIL interdit par ailleurs les données ethniques ainsi que les prédictions médicales.

6) Conséquences de ces développements technologiques sur le don de gamètes

En novembre 2005, *New Scientist* a rapporté qu'un garçon de 15 ans avait retrouvé en 2004 son donneur grâce à un test d'haplogroupes du chromosome Y (chromosome transmis de père en fils), test proposé par FamilyTreeDNA.com pour 289\$. Il s'agit du premier cas rapporté d'une personne conçue par don ayant retrouvé son donneur par le biais de tests génétiques [17]. Les tests d'ADN autosomique sont de plus en plus utilisés pour résoudre les cas de filiation inconnue. Des personnes adoptées, accouchées sous X, conçues dans le cadre d'un adultère ou par don de gamètes s'y intéressent de près également. Il devient possible de retrouver des demi-frères, voire des parents biologiques. L'identification est également possible s'il y a une correspondance génétique avec un autre parent tel qu'un cousin éloigné de deuxième ou troisième degré. Les informations généalogiques fournies par les appariements peuvent être utilisées en combinaison avec de nombreuses informations publiques disponibles (documents d'état civil, nécrologie, réseaux sociaux qui permettent d'apporter des informations sur l'âge, les dates et lieux de naissance/mariage/décès, le lieu de résidence, le nom de l'époux, etc.) 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 (Figure 1). Il reste cependant une exception pour les demi-frères et les demi-sœurs conçus également par don car ils sont impossibles à retrouver s'ils ne font pas eux-mêmes le test.

Borry et al. en 2014 [18] puis Harper et al. en 2016 [19] ont tiré la sonnette d'alarme en informant les professionnels de la santé ainsi que les receveurs et les donneurs des limites de la protection de la vie privée au vu de la croissance du marché des DTC. Pour McGovern et Schlaff, l'anonymat du don de gamète est rendu obsolète par la technologie moderne [20]. En effet, les donneurs peuvent être identifiés indirectement par une proximité génétique avec un cousin éloigné

qui aurait fait un test ADN. Avec plus de dix millions de personnes analysées, la probabilité est forte de pouvoir associer son propre profil génétique à l'un de ceux déjà enregistrés.

Aujourd'hui, les enfants conçus par don en France sont devenus adultes. Plusieurs associations se sont constituées : PMAnonyme (Procréation Médicalement Anonyme), ADEDD (Association des enfants du don), ou encore Origines. Certains expriment un mal-être et/ou un sentiment de discrimination et réclament le droit de connaître leur origine génétique. Ces adultes sont conscients qu'ils ne retrouveront peut-être pas leur donneur mais ils sont aussi à la recherche de leurs « co-gamètes », les autres personnes ayant été conçues avec les gamètes de leur donneur (ce terme a été créé par les personnes nées par don de PMAnonyme). Parfois, cela aboutit à la rencontre avec les propres enfants du donneur [21]. L'association PMAnonyme recense régulièrement le nombre de donneurs français identifiés. En mai 2020, 37 donneurs français ont ainsi été identifiés dont certains ont été contactés directement et 186 «co-gamètes» se sont retrouvés [22].

7) Quel avenir pour le don de gamètes ?

En décidant d'imposer l'anonymat dans la loi de Bioéthique de 1994, le législateur français pensait maintenir l'unité et la vraisemblance de la famille légale, qui pouvait ainsi choisir de révéler ou non l'existence d'un tiers donneur. Vingt-cinq ans plus tard, les modèles familiaux ont été bouleversés et l'AMP (Assistance Médicale à la Procréation) va désormais être autorisée pour les couples de femmes et les femmes seules. Ce principe d'anonymat mettait également le donneur et sa famille à l'abri de toute tentative de reconnaissance ou de recherche en paternité de la personne issue de son don, l'impossibilité d'établir tout lien de filiation étant par ailleurs posée par la loi. Avec les tests génétiques, les donneurs peuvent être identifiés, ils ne sont plus anonymes et peuvent être facilement retrouvés. Plusieurs études ont bien montré que la recherche d'informations sur les donneurs était particulièrement forte chez les mères célibataires ayant bénéficié d'un don. Ces femmes souhaitent un contact direct avec le donneur. Les mères célibataires sont plus susceptibles de rechercher l'identité du donneur car il n'y a pas de menace pour un parent génétiquement non apparenté, comme cela pourrait être le cas pour les couples hétérosexuels ou les couples de femmes [23-25].

L'expérience des couples infertiles français est plutôt en faveur de l'anonymat du donneur. Les parents sont d'accord pour une transmission d'informations médicales mais sont plus réticents en ce qui concerne la communication d'autres informations [26]. Avec la levée de l'anonymat du don, on peut craindre un effet collatéral comme une chute des demandes de don de sperme par les couples hétérosexuels. Des mécanismes de défense incitent certains couples à garder le secret du mode de conception, voire à partir à l'étranger. Mais, à la faveur de l'évolution des représentations sociales, on

observe également l'émergence d'un nouveau profil de parents, prêtant une plus grande attention aux droits de l'enfant et à la fin des secrets.

La situation est particulièrement difficile pour les anciens donneurs pour lesquels une relation de confiance avec le médecin du CECOS avait été établie et une information claire garantissant l'anonymat avait été donnée. Cependant, nombre de donneurs de sperme indiquent qu'ils sont disposés à partager des informations sur demande [27], leurs principales raisons étant selon eux le souci du bien-être des personnes conçues par leur don et la curiosité [28,29]. Dans le cadre de la modification de la législation belge qui accorde à la progéniture du donneur, à partir de 18 ans, le droit de demander des informations d'identification sur son donneur, Mahieu et al. ont analysé l'attitude d'un échantillon de donneurs de sperme à l'égard du don et de la divulgation d'informations identifiantes. Les résultats de leur étude montrent que si l'accès aux origines était permis, seul un donneur sur cinq continuerait à faire un don et que près de la moitié des donneurs interrogés seraient prêts à être recontactés par l'hôpital à la demande de la personne issue du don, mais à la condition de pouvoir décider à ce moment-là de divulguer ou non leur identité [3]. Du côté des donneuses, une enquête sur le profil des donneuses françaises en 2017-2018 a montré que 12,3% des donneuses souhaiteraient connaître l'identité des enfants et 25.1% des donneuses accepteraient que les enfants puissent les connaître [4]. C'est pourquoi l'éventualité d'une chute possible des dons, si on permet l'accès aux origines pour tous, peut inquiéter. Certes, la pénurie de sperme est une réalité. Le Royaume-Uni, par exemple, après avoir permis l'accès aux origines en 2005, a ouvert une banque nationale en 2014 seulement, mais a dû la fermer un an après son ouverture, par manque de donneurs [30]. Le Royaume-Uni compte de nombreuses autres cliniques habilitées à recruter des donneurs de sperme. Dans ce pays, ainsi qu'en attestent les statistiques de l'autorité britannique en charge de cette activité (The Human Fertilisation and Embryology Authority, HFEA), 265 nouveaux donneurs de sperme ont été enregistrés entre le 31 mars 2005 et le 31 mars 2006, c'est-à-dire au cours des douze mois qui ont suivi la levée de l'anonymat, alors que 250 l'avaient été au cours des douze mois précédents [31], sans que cette évolution ne puisse être mise en corrélation avec des importations venues de l'étranger. Depuis le nombre de donneurs ne cesse d'augmenter. En Suède, premier pays dans le monde à autoriser l'accès aux origines en 1984, une brève et exceptionnelle baisse des dons a été constatée pendant une année et s'est accompagnée également d'un changement progressif de profil des donneurs. Du profil « étudiant », on est passé à des donneurs plus âgés, plus matures, souvent pères de famille et de classe sociale plus élevée [32]. Les exemples de la Suède et de l'Australie révèlent une baisse puis une augmentation du nombre de donneurs après la levée de l'anonymat [33- 34]. Le lancement de campagnes d'information ciblées et pertinentes peut jouer un rôle de choix dans ces évolutions.

Se pose la question du respect du droit de la vie privée en référence aux limites des informations auxquelles les autres ont accès. Le droit à la vie privée du donneur de gamètes impliquait jusque-là son droit de conserver l'anonymat. Le droit à la vie privée des receveurs de gamètes leur permettait de ne pas divulguer d'informations sur les circonstances de sa conception à leur enfant conçu par don. Il faudra également tenir compte du droit des personnes nées par don à connaître leurs origines et réfléchir à définir les droits de l'enfant comme nouvelle notion.

Certains auteurs, tout en affirmant le droit des donneurs à garder l'anonymat, finissent par défendre l'idée selon laquelle, au regard des nuisances potentielles pour la personne issue du don, le « don direct » serait la meilleure pratique, l'identité du donneur étant alors connue dès la conception [35]. Bien qu'elle ne soit pas réglementée, c'est une pratique qui a tendance à se développer. Internet offre en effet la possibilité d'accéder au don de sperme par le biais de sites Web et de forums sur les réseaux sociaux [36] et de même, on constate que peuvent s'y établir des accords de coparentalité [37]. On pourrait toutefois considérer qu'un projet parental doit se mettre en place sans l'interférence d'un tiers et que dès lors, pour protéger parents et enfants, le don doit rester anonyme, en tout cas au moment de l'attribution des gamètes.

Le droit d'accès aux origines personnelles est évoqué de façon implicite dans des conventions internationales : article 7-1 de la Convention des Nations Unies sur les Droits de l'Enfant de 1989, article 8 de la Convention Européenne des Droits de l'Homme portant sur le respect de la vie privée et son extension au droit de connaître ses origines biologiques consacrée dans l'arrêt Odièvre contre France 2003 [38]. Par ailleurs, l'article L.1111-2 du Code de la Santé Publique et l'article 10 de la Convention d'Oviedo garantissent le droit d'information de chaque individu en matière de santé [39].

En France, le Conseil d'État a assuré dans ses décisions de 2015 et 2017 que l'anonymat n'était pas incompatible avec la notion de vie privée et le droit à la santé [38]. En 2015, il a invoqué comme motifs de refus à l'accès à l'identité des géniteurs : la paix des familles, la protection de la vie privée des donneurs, la crainte de voir chuter les dons, l'éthique du don, le droit du médecin à transmettre des informations médicales non identifiantes en cas de nécessité thérapeutique [39].

À l'approche de la révision de la loi de bioéthique, le débat sur la levée de l'anonymat des donneurs a pris de l'ampleur. Un droit d'accès aux origines constitutionnel supposerait, dans le cadre du don de gamètes, la fin de l'anonymat absolu et irréversible : le don de gamètes resterait anonyme mais l'accès de l'enfant, à sa majorité, à l'identité du donneur, voire à celle de ses demi-frères et sœurs biologiques, deviendrait possible.

Conclusion

Aujourd'hui, en 2020, il apparaît nécessaire d'informer clairement les couples receveurs d'un don de gamètes sur la possibilité que l'ADN de leur enfant révèle son mode de conception. Les donneurs doivent également savoir qu'à présent la préservation de leur anonymat ne peut plus être garantie, du fait même de l'existence de ces tests. Qu'il s'agisse des enfants et/ou adultes nés par don, de leurs parents ou des donneurs, il est indispensable de veiller au droit à la vie privée [40].

En tous les cas, il est clair que le projet de loi relatif à la Bioéthique, actuellement en cours de finalisation, permettra désormais l'accès à leurs origines des personnes conçues par don de gamètes. Il conviendra alors également de préserver l'intérêt des donneurs : les anciens susceptibles d'être recontactés et libres d'accepter ou non de révéler leur identité, celle des nouveaux, ils devront en être informés, ne demeurant masquée dans le cadre de la nouvelle loi que jusqu'à la majorité de l'enfant issu de leur don s'il le demande.

Les discussions et modifications régulières de la loi de Bioéthique devraient permettre de trouver la meilleure façon de promouvoir et sauvegarder l'intérêt des personnes conçues par don. La mise en place d'un registre national, demandé par les professionnels depuis de nombreuses années, répondra à cette attente, comme à la question des demi-frères et demi-sœurs biologiques.

Références

1. Pennings G, Ravel C, Girard JM, Domin-Bernhard M, Provoost V. Attitude towards reciprocity as a motive for oocyte donation. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2018;225:194-198. doi: 10.1016/j.ejogrb.2018.04.038.
2. <https://pmanonyme.asso.fr/le-principe-danonymat-a-letranger/>(accessed march2020).
3. 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;36:2007-2016. doi: 10.1007/s10815-019-01569-9.
4. Kretz M, Ohl J, Letur H, Guivarch A, Catteau-Jonard S, DeMouzon J et al. Enquête comparative sur le profil et les motivations des donneuses d'ovocytes françaises en 2017-2018 [Comparative survey of French oocyte donor's profile and motivations 2017-2018]. *Gynecol Obstet Fertil Senol*. 2020; S2468-7189(20)30157-4.
5. Lander ES, Linton LM, Birren B, Nusbaum C, Zody MC, Baldwin J et al. Initial sequencing and analysis of the human genome. International Human Genome Sequencing Consortium. *Nature* 2001;409:860-921.

6. Venter JC, Adams MD, Myers EW, Li PW, Mural RJ, Sutton GG et al. The sequence of the human genome. *Science* 2001;291:1304-51.
7. Wheeler DA, Srinivasan M, Egholm M, Shen Y, Chen L, McGuire A et al. The complete genome of an individual by massively parallel DNA sequencing. *Nature* 2008;452:872-6. doi:10.1038/nature06884.
8. Gibson G. Population genetics and GWAS: A primer. *PLoS Biol* 2018;16:e2005485. doi: 10.1371/journal.pbio.2005485.
9. Ravel C, El Houate B, Chantot S, Lourenço D, Dumaine A, Rouba H et al. Haplotypes, mutations and male fertility: the story of the testis-specific ubiquitin protease USP26. *Mol Hum Reprod* 2006;12:643-6.
10. Angrist M. Eyes wide open: the personal genome project, citizen science and veracity in informed consent. *Per Med* 2009;6:691-699.
11. Marx V. The DNA of a nation. *Nature* 2015;524:503-5. doi: 10.1038/524503a.
12. Sudlow C, Gallacher J, Allen N, Beral V, Burton P, Danesh J et al. UK biobank: an open access resource for identifying the causes of a wide range of complex diseases of middle and old age. *PLoS Med* 2015;12:e1001779. doi: 10.1371/journal.pmed.1001779.
13. Nalls MA, Blauwendraat C, Vallerga CL, Heilbron K, Bandres-Ciga S, Chang D et al. Identification of novel risk loci, causal insights, and heritable risk for Parkinson's disease: a meta-analysis of genome-wide association studies. *Lancet Neurol* 2019;18:1091-1102. doi: 10.1016/S1474-4422(19)30320-5.
14. Jacob S, McClintock MK, Zelano B, Ober C. Paternally inherited HLA alleles are associated with women's choice of male odor. *Nat Genet* 2002;30:175-9.
15. Mcgrane S. Can Genetics Help You Find Love? A new company is offering DNA tests to help predict which couples will hit it off. Monday, June 29,2009; TIME <http://content.time.com/time/magazine/article/0,9171,1905505,00.html>
16. https://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/avis_129_vf.pdf(accessed march2020)
17. Motluk A. *NewScientist* November 3, 2005.
18. Borry P, Shabani M, Howard HC. Is There a Right Time to Know? The Right Not to Know and Genetic Testing in Children. *J Law Med Ethics* 2014;42:19-27. doi: 10.1111/jlme.12115.

19. Harper JC, Kennett D, Reisel D. The end of donor anonymity: how genetic testing is likely to drive anonymous gamete donation out of business. *Hum Reprod*2016;31:1135-40. doi: 10.1093/humrep/dew065.
20. McGovern PG, Schlaff WD. Sperm donor anonymity: a concept rendered obsolete by modern technology. *FertilSteril* 2018;109:230-231. doi:10.1016/j.fertnstert.2017.12.011.
21. Bres V. *je suis l'une d'entre elles*. Ed L'Harmattan ; 2019.
22. <https://pmanonyme.asso.fr/cartes-des-decouvertes/> (accessed May2020).
23. Dempsey D, Kelly F, Horsfall B, Hammarberg K, Bourne K, Johnson L. Applications to statutory donor registers in Victoria, Australia: information sought and expectations of contact. *Reprod Biomed Soc Online* 2019;9:28-36. doi:10.1016/j.rbms.2019.08.002.
24. Frith L, Blyth E, Crawshaw M, van den Akker O. Secrets and disclosure in donor conception. *Sociol Health Illn*. 2018;40:188-203. doi: 10.1111/1467-9566.12633.
25. Scheib JE, Ruby A, Benward J. Who requests their sperm donor's identity? The first ten years of information releases to adults with open-identity donors. *FertilSteril*2017;107:483-493. doi: 10.1016/j.fertnstert.2016.10.023.
26. Kalampalikis N, Doumergue M, Zadeh S; French Federation of CECOS. Sperm donor regulation and disclosure intentions: Results from a nationwide multi-centre study in France. *Reprod Biomed Soc Online* 2018;5:38-45. doi:10.1016/j.rbms.2018.02.001.
27. Kirkman M, Bourne K, Fisher J, Johnson L, Hammarberg K. Gamete donors' expectations and experiences of contact with their donor offspring. *Hum Reprod*2014;29:731-8. doi: 10.1093/humrep/deu027.
28. 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. *Reprod Biomed Online* 2012;25:670-7. doi: 10.1016/j.rbmo.2012.09.009.
29. Hertz R, Nelson MK, Kramer W. Sperm donors describe the experience of contact with their donor-conceived offspring. *Facts Views Vis Obgyn*2015;7:91-100.
30. Sobande F, Mimoun L, Trujillo Torres L. Soldiers and superheroes needed! Masculine archetypes and constrained bodily commodification in the sperm donation market. *Marketing Theory*, 2019 May;20 :65-84. doi :10.1177/1470593119847250
31. https://www.senat.fr/lc/lc186/lc186_mono.html (accessed June 2020)

32. https://www.lemonde.fr/a-la-une/article/2010/10/05/en-suede-vingt-cinq-ans-apres-la-levee-de-l-anonymat-rien-n-a-vraiment-change-pour-les-familles_1420505_3208.html (accessed June 2020)
33. Daniels K, Lalos O. The Swedish insemination act and the availability of donors. *HumReprod.* 1995 Jul;10(7):1871-4. doi : 10.1093/oxfordjournals.humrep.a136196
34. Adams DH, Ullah S, de Lacey S. Does the removal of anonymity reduce sperm donors in Australia? *J Law Med.* 2016 Mar;23(3):628-36.
35. Hallich O. Sperm Donation and the Right to Privacy. *New Bioeth*2017;23:107-120. doi: 10.1080/20502877.2017.1355083.
36. Harper J, Jackson E, Spoelstra-Witjens L, Reisel D. Using an introduction website to start a family: implications for users and health practitioners. *Reprod Biomed Soc Online* 2017;4:13-17. doi: 10.1016/j.rbms.2017.02.001.
37. Jadva V, Freeman T, Tranfield E, Golombok S. 'Friendly allies in raising a child': a survey of men and women seeking elective co-parenting arrangements via an online connection website. *Hum Reprod* 2015;30:1896-906. doi:10.1093/humrep/dev120.
38. <https://theconversation.com/don-de-sperme-anonyme-la-cour-europeenne-des-droits-de-lhomme-va-t-elle-bousculer-la-france-84172> (accessed May2020).
39. Dumas-Lavenac S. Anonymat du don de gamètes et droit d'accès à ses origines génétiques. *Cahiers Droit, Sciences et Technologies* 2017 ;7 :51-64. doi.org/10.4000/cdst.534
40. Neyroud AS, Thomas J, Ravel C. Le don de gamètes et le droit de connaître son origine génétique : comment protéger les parents et les enfants ? *Médecine de la Reproduction* 2019;21:242-248. doi:10.1684/mte.2019.0759

Ancêtre commun

Construction de l'arbre généalogique génétique jusqu'à un ancêtre commun...

Banques de données génétiques

1

2

Donneur

Enfant issu d'un don anonyme

Apparenté ayant fait un test d'ADN

Outils de recherche généalogique (état civil, nécrologie, réseaux sociaux...)

3

