

La fin de l'anonymat des donneurs en Angleterre

Je suis membre du conseil du HFEA, le Human Fertilisation and Embryology Authority. C'est l'organisation réglementaire gouvernementale qui surveille les activités des cliniques qui offrent les services de reproduction médicalement assistée au Royaume Uni. J'ai été nommé par le ministre de la santé pour représenter les patients.

Moi, je suis stérile. J'ai deux enfants, qui ont maintenant 23 et 20 ans, et qui sont conçus par don de sperme.

Il y a treize ans nous avons fondé une association [Donor Conception Network] C'est un réseau de parents dont les enfants ont été conçus avec des dons d'ovocytes, de sperme ou d'embryons. Notre Association s'adresse également aux personnes issues de ces dons, et aux couples qui envisagent de recourir à ces techniques. Il y a environ mille familles membres de l'association.

Nous considérons que les enfants doivent grandir en sachant comment ils ont été conçus. Nous ont donné notre support à la décision du gouvernement britannique de lever l'anonymat des donneurs.

Au fond, je dois vous expliquer que la loi anglaise date de 1990, et à cette époque, les donneurs devaient être anonymes. Il y a seize ans la plupart d'entre nous aurait probablement voulu que les donneurs restent anonymes. Mais plus récemment nous avons commencé à changer d'avis. Nous avons rencontré des adultes conçus par donneur; quelques-uns insistent sur l'importance d'obtenir des informations sur leur donneur. Tous les individus ne voudront pas connaître leur donneur, mais il est tout à fait évident que certains ressentent très fortement le besoin, presque désespéré, d'en savoir plus.

Il est important de rendre compte qu'au Royaume Uni le HFEA est chargé de maintenir un registre national sur lequel sont inscrits tous les traitements des services de reproductions médicalement assistées, et les naissances qui ont résultées. Tous les noms des personnes traitées, et tous les noms des donneurs y sont inscrits. La loi de 1990 dit que tout individu de plus de 18 a le droit de demander au HFEA s'il sa naissance était la suite d'un traitement de reproduction assisté effectué après la mise en vigueur de la loi – ça veut dire d'après 2008 : oui ou non. Si la réponse est oui, cette personne peut aussi demander toute information non-identifiante qui y est inscrit. Donc, même avant la fin de l'anonymat, nous avons déjà une certaine liberté d'information.

Le gouvernement a commencé à considérer sérieusement la nécessité de penser à l'anonymat des donneurs il y a environ six ans, en 2000.

A ce moment, une poursuite avait été engagée par une jeune femme de vingt-neuf ans conçue avec donneur, ainsi que par les parents d'un enfant de six ans,

tous deux revendiquant le droit de connaître leurs origines en vertu des droits de l'homme. Après un long délai, le tribunal a déclaré qu'en principe les droits humains de chacun étaient engagés et devrait être pris en compte. À ce moment là, le gouvernement a décidé de s'entretenir sur la question d'un éventuel changement de la loi sur l'anonymat. Ce débat a duré deux ans. Tout le monde a été invité à répondre à une consultation sur ce sujet.

Parmi le Donor Conception Network nous étions obligés de nous poser des questions difficiles.

Qui protège-t-on avec cet anonymat?

Les donneurs, bien sûr, s'ils ont fait leur don avec promesse d'anonymat.

Mais n'était-ce pas nous, en tant que parents, qui en réalité préférons l'anonymat pour nous protéger nous-mêmes, parce que nous, les adultes, ne voulions pas être exposés à la réalité d'une tierce personne ? Peut-être. Mais du point de vue des enfants l'anonymat n'apporte rien et empêche le choix. Cela était notre réponse (du DC Network) – et aussi celle du HFEA.

Et est-ce qu'en réalité, les parents seront toujours protégés? La première question qui se pose aux parents d'un enfant conçu par don est la suivante: allons nous révéler à notre enfant ses origines? Sur ce sujet maintenant il semble que tout le sentiment professionnel est pour informer l'enfant dès que possible, afin d'éviter les risques d'une révélation tardive. Dans notre Network, nous éditons beaucoup des livres, livrets, articles, vidéos qui ont pour but soutenir les parents à expliquer à l'enfant les faits de son origine. Au futur nous pouvons imaginer que ces faits – ça veut dire l'information génétique – sera faciles d'accès. Dans une vingtaine d'années, on peut prévoir qu'il sera possible de se renseigner sur son propre DNA et celui de sa mère ou de son père. Il n'y aura plus de secrets.

Enfin, en 2004 notre ministre de la santé, Mélanie Johnson a fait connaître sa décision. Mme Johnson a dit:

“J'ai écouté bien les voix des personnes qui sont conçus par don de gamètes. Naturellement, beaucoup d'eux voudraient encore d'information au sujet de leurs origines génétiques, peut-être pour eux-mêmes, peut-être pour leurs enfants, peut-être parce qu'ils ressentent que les informations leur appartiennent, qu'ils ont un droit d'accès à cette informations. Ils veulent l'occasion d'obtenir ces informations si au futur ils les désirent. Ils veulent même qu'on leurs accorde l'option. Je crois que dans une société plus ouverte, les gens conçus par don de gamètes nés dans les années suivantes voudront autant d'information que possible. Ils ressentiront insupportable la différence entre les droits des adoptés et les leurs.

Les cliniques se décident d'offrir les services de reproduction avec don. Les couples font une décision de recevoir un don de gamètes pour fonder leur famille. Les donneurs se décident de faire un don. Mais les enfants conçus par don ne se décident jamais d'être nés.”

Donc, l'anonymat des futurs donneurs ne sera pas autorisé, mais l'anonymat des anciens donneurs sera protégé. **La loi a été votée** par notre Parlement. Le changement a été fait **à partir du 01 avril 2005**, et s'adresse à tous les donneurs après cette date. Les donneurs restent anonymes tandis qu'ils donnent et leurs informations demeurent confidentielles. Les couples receveurs ne peuvent pas connaître leur identité. Mais lorsque tout enfant conçu de cette façon atteindra l'âge de dix-huit ans, il aura le droit de connaître, non seulement le fait d'avoir été né avec don, mais aussi l'identité du donneur. Ainsi les premiers jeunes conçus par donneur avec le droit de le retrouver pourront le faire à partir de 2023.

Quelles ont été les conséquences du changement de la loi sur IAD? Il est difficile d'attribuer les conséquences du changement de la loi, sans prendre compte des autres changements qui se passent actuellement. La technique de FIV avec ICSI a réduit la demande d'IAD. L'adoption de la Directive de la Commission Européenne sur les cellules les Tissus humains qui interdit la rétribution des donneurs a pris son effet. Avant, les banques de sperme payaient les donneurs. Et en plus l'HFEA a fait respecter plus strictement les réglementations sur le nombre de familles (chez nous 10) qui peut résulter d'un seul donneur. De plus, le nombre de femmes seules et de couple lesbiennes qui ont recours à une IAD a augmenté. Tous ces changements se sont passés en même temps.

Je peux vous offrir quelques chiffres:

Les nombre de traitements IAD ou FIV avec don de sperme, et des personnes ayant recours à ces techniques étaient :

année 2000 = 6,000 traitements
5000 personnes

année 2005 = 5000 traitements
4000 personnes

Le nombre de donneurs de sperme inscrit sur le registre:

année 2004 = 238

année 2005 = 246

année 2006 = 196 (chiffre au 30 NOV 06 soit pour les 11 mois)

Bien sûr, il n'est jamais facile de recruter des donneurs, et les banques de sperme, qui s'étaient toutes opposées au changement de la loi, ont d'abord semblé peu disposées à recruter les donneurs identifiables. Mais maintenant il semble qu'il y a un esprit de coopération entre tous ceux qui s'occupent de reproduction avec don, afin d'essayer de recruter plus de donneurs. Tout le

monde est d'accord sur le fait que les donneurs sont là – il suffit de faire un effort pour les trouver.

La levée de l'anonymat n'est pas le problème principal. Ce qui est nécessaire c'est comme toujours – la publicité, et surtout un vrai accueil à ceux qui font la première démarche d'être donneur.

Les cliniques qui ont fait un vrai effort ont réussi – la clinique Manchester Fertility Services par exemple a récemment recruté 40 donneurs de sperme. Bien sur, ces donneurs sont plus âgés que les donneurs d'antan – qui étaient surtout des étudiants. La qualité de leur sperme sera peut-être plus faible et il est possible que les taux de grossesses soit diminué. Mais le choix est aussi réduit. Il y a quelques années, les gens cherchant un traitement IAD avaient le choix et pouvaient sélectionner un donneur à partir de données non identifiante. Plus maintenant.

Si il y a actuellement une pénurie de donneurs de sperme, nous pensons que la situation se stabilisera dans quelques mois.

Quant au don d'ovocyte, il y a toujours eu une pénurie et le changement de loi n'a pas vraiment changé la situation. Beaucoup de femmes anglaises vont maintenant en Espagne ou dans d'autres pays, où il est clair que des femmes sont rétribuées pour donner leurs ovules - au moins 1.000 Euros.

Quelques unes de ces femmes, pour qui cette somme est importante, viennent en réalité des pays de l'Est. Naturellement ces donneuses sont anonymes. Cela nous inquiète. Nous nous demandons ce que ces enfants ainsi conçus penseront du choix que leurs parents ont fait.

Ainsi les temps sont durs pour les membres de notre association. Pour moi et mes enfants, ça ne fait rien. Leurs donneurs étaient anonymes, et ils resteront anonymes.

Les changements de la loi et les autres changements auxquels j'ai déjà fait mention, ont allongé les temps d'attente et rendu les choix plus difficiles. Les familles qui ont déjà un enfant conçu par don d'un donneur anonyme, et qui veulent avoir un autre enfant ont peut être pu mettre de côté du sperme congelé du même donneur anonyme et la loi leur permet, par exception, de l'utiliser. Un nouveau donneur ne serait pas anonyme. Les droits de leurs enfants ne seront pas égaux.

Mais en fin de compte nous pensons que ces changements sont justes et dans l'intérêt des futurs enfants. Les enfants conçus par donneur au Royaume Uni ne se verront plus interdire l'accès aux informations qui concernent leur existence. Ils auront la possibilité de connaître l'identité de leur donneur et de prendre contact avec cette personne – d'adulte à adulte. Les donneurs accepteront la responsabilité indéniable qui accompagne cet acte.

Le don ne sera plus un commerce secret et les personnes conçues par donneur n'auront plus de doute quant à la motivation de ceux qui ont donné leurs gamètes pour leur permettre de venir au monde.

Sur le plan mondial, la direction des reformes est incontestable. Le Royaume-Uni n'était pas le premier pays à lever l'anonymat des donneurs. La Suède a été pionner, suivi par la Suisse, l'Autriche, le Pays-Bas, la Norvège, la Finlande et plus loin, deux états d'Australie et la Nouvelle Zélande.

J'espère que la France ne sera pas le dernier.

Walter Merricks
Donor Conception Network
www.dcnetwork.org
enquiries@dcnetwork.org