



UNIVERSITÉ
DE GENÈVE

FACULTÉ DE MÉDECINE

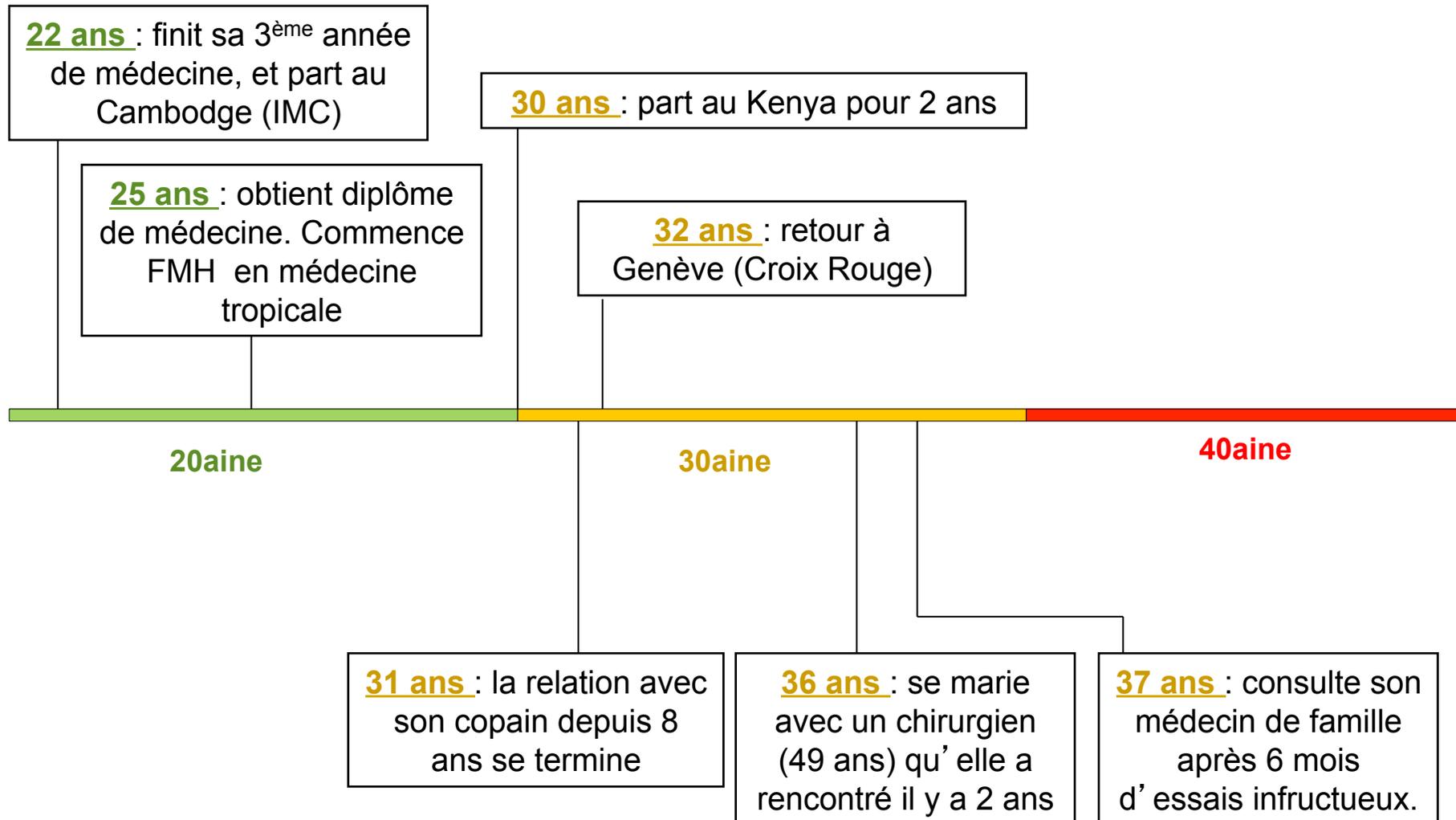
Tutrices:
Mme. Solange Conti
Dr. Samia Hurst

Infertilité, FIV, Ovodonation: parcours d'une vie



Marina Lumbreras
Silvia Martin Lluesma
Beatriz Rodriguez

Présentation d'Anna



Définition de l'Infecondité

- **Fertilité:** un couple qui a la capacité de concevoir → un potentiel
- **Fécondité:** un couple qui a conçu un enfant → un fait

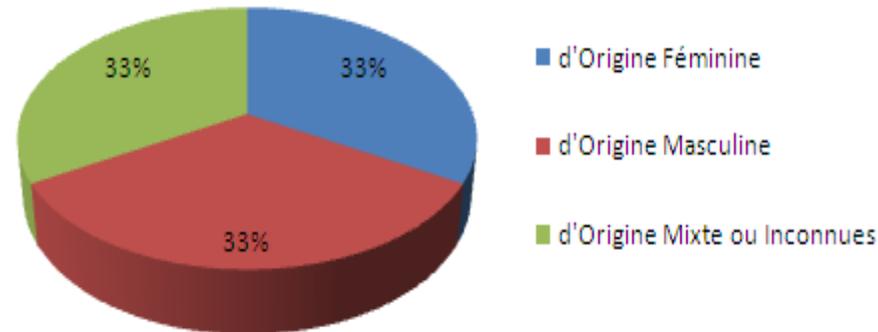
NB: en Anglais, la nomenclature est inversée

- **Infécondité (= infertilité en anglais):** l'incapacité pour un couple de concevoir après 1 an de relations sexuelles régulières non protégées
- **Quand est-ce qu'il faut aller prendre un avis médical?**
 - Si ♀ < 35 ans: au bout de **1 an** de relations sexuelles non protégées
 - Si ♀ > 35 ans: au bout de **6 mois** de relations sexuelles non protégées

1 couple sur 6 ont des difficultés à concevoir un enfant

Causes d'Infertilité

- Distribution:



- Causes:

Origines	Exemples
Génétiques	<ul style="list-style-type: none">• Aneuploïdies, syndrome de Klinefelter (XXY)
Environnementales	<ul style="list-style-type: none">• Perturbateurs hormonaux (ex. bisphenol-A, BPA)• Traitements médicaux (radiothérapie, chimiothérapie)
Sociales	<ul style="list-style-type: none">• Retard de l'âge de procréation (âge moyen d'une ♀ en Suisse lors du 1^{er} enfant: 32 ans)• Dépression (peut amener à une ↓ du libido, impuissance, etc.)
Comportementales	<ul style="list-style-type: none">• Habitudes (tabac, alcool, alimentation)• IST

Attente du diagnostique

Diagnostique d' Anna: endométriose et léiomyomes

- Choc:

- mélange sentiments (soulagement vs angoisse)
- difficile à accepter (honte, peur à réaction du conjoint)
- parler à l' entourage? → décident d' en parler que à la famille

- Options disponibles:

l' adoption vs la procréation médicalement assistée (PMA)

Après longue réflexion, Anna et son conjoint se décident à aller chercher de l' informations sur l' adoption dans un centre de l' État:

« il y a déjà des enfants qui ont besoin d' aide dans le monde,
pourquoi en faire plus..»

L'adoption en Suisse

Qui peut adopter?

- différence d'âge d'au moins 16 ans
- aucun lien de filiation
- équilibre psychologique, bonne santé
- pas homosexuel

- Adoption conjointe :

- union durable
- mariés depuis 5 ans ou âgés de 35 ans

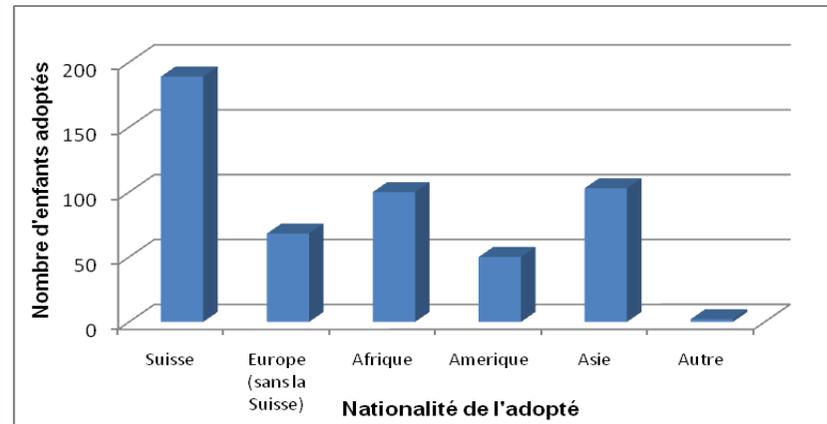
- Adoption par une personne seule :

- âgés de 35 ans
- possibilité pour personne vivant en concubinage
- adoption de l'enfant du conjoint si mariés depuis 5 ans

Quel enfant?

Restriction selon le pays d'origine :

- **Enfants d'origine suisse** : ils doivent avoir minimum 3 mois et au maximum 15 ans.
- **Enfants d'autre origine**: on peut l'adopter dès les premiers jours de la naissance. Attention !! problèmes d'adaptation...



Adoption en Suisse en 2009 selon la nationalité de l'adopté

Protocole de la Demande d'Adoption

1. **Demande d'agrément** (cantonale): délai de ~ **9 mois**.
2. **Dossier** (photo, acte de naissance, acte de mariage, état civil, casier judiciaire, certificat médical, attestation psychologue, attestation de ressources suffisantes, lettre de motivation...)
3. **Enquête sociale** et entretiens psychologiques.
4. **Dossier transmis** à l'autorité central du pays d'origine de l'enfant, examine et décide selon propres critères. → matching positif ou pas.
5. **Autorisation d'adopter** prononcé dans pays d'origine ou directement en Suisse: **délai: mois → 4 ans (dépend du pays)**
6. **Enfant mineur** : accord des parent naturels (6 mois après naissance).
7. **Enfant arrive en Suisse** : **période probatoire de 2 ans** avant de prononcer l'adoption (parents nourriciers ; sous protection des autorités tutélares)
8. **Adoption prononcée** (statue définitivement → liens de filiation rompus).
9. **Adoption en Suisse** = Adoption plénière ≠ adoption simple.





La décision



PMA

+

- enfant avec ses gènes
- permet de vivre une grossesse & un accouchement

-

- coûts +++
- traitement lourd

L'Adoption

+

- coûts moins élevés
- le conjoint est mieux intégré

-

- exigences très élevées
- délais longs (même à l'étranger)

1 an est passé : Anna a 38 ans; le mari 51 ans

Les Étapes de la FIV

1. Stimulation Ovarienne:

- **But:** ↑ le nombre follicules produit par 1 cycle menstruel pour améliorer chances de succès
- **Etapes:**
 - a. Injection d'agoniste GnRH
 - protocole « court » (1 jour) ou
 - protocole « longue » (10 jours)
 - b. Injection quotidienne de FSH (12 jours)
- **Effets Secondaire:** niveaux hormonaux très élevés (changement d'humeur, etc.)



2. Déclencher l'Ovulation:

- **But:** relâcher follicules dans les trompes
- **Etapes:** Injection d'hCG (mime action de LH) 35 heures avant la ponction folliculaire



3. Ponction Folliculaire:

- **But:** recueillir les ovocytes
- **Etapes:** Introduction d'une sonde par le vagin pour identifier et ponctionner les follicules. Les ovocytes sont récoltés. Durée: 15-20 minutes
- **NB:** patiente sous anesthésie générale légère



4. Recueil & Sélection du Sperme:

- **Etapes:** le jour de la ponction folliculaire
 - a. recueil : masturbation ou cryoconservé
 - b. choisir les spermatozoïdes les plus mobiles



5. La fécondation:

- **Etapes:**
 - a. au hasard (FIV) ou dirigée (ICSI)
 - b. sélection de 2-3 ovocytes « imprégnés »
 - c. les ovocytes imprégnés surnuméraires sont congelés (loi PMA n'autorise pas congélation d'embryon)



6. Transfert des Embryons:

- 2-3 jours après le recueil d'ovocytes, les embryons son transférés dans l'utérus



7. Test de Grossesse:

- 12 jours après le transfert, un test de grossesse (prise de sang) révèle l'issue du traitement

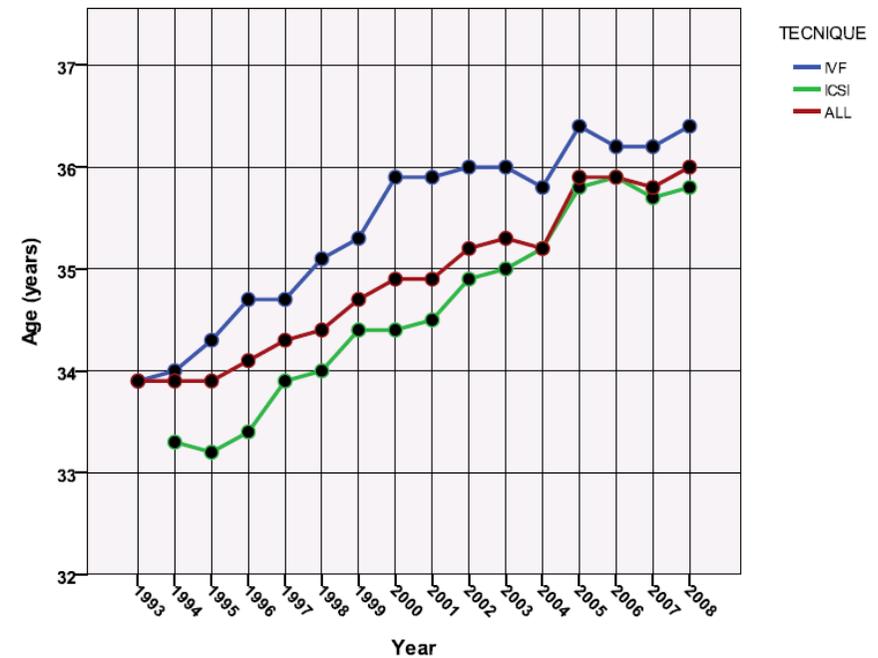
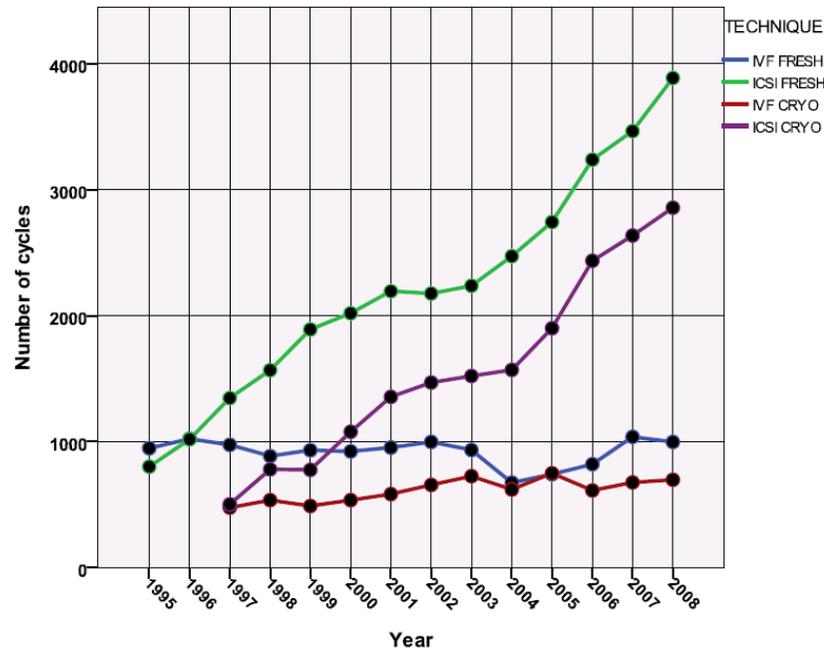
Les coûts de la PMA

- La PMA **n'est pas à charge des caisses maladie** et son coût, justifié par le nombre d'intervenants, ainsi que le haut degré de technologie, est relativement élevé.
- Les forfaits avec monitoring au CHUV se montrent dans le tableau adjoint.
- Si le monitoring est effectué sur un site périphérique, les prix sont réduits de 25%.
- Les prix au Centre de Procréation Médicalement Assistée (CPMA) sont 10% plus élevés qu'au CHUV.

Traitements	CHF
FIVETE	5'270
ICSI	6'270
MESA-TESE	6'570
Minimal stimulation (ICSI) avec tracking	4'470
Décongélation	1'780
Eclosion assistée	500
Culture (blastocyste)	300
Déduction si pas de transfert	500

FIVETE = FIV + transfert d'embryons
ICSI = Intracytoplasmic sperm injection
MESA = Microsurgical Epididymal Sperm Aspiration
TESE = Testicular sperm extraction

FIVNAT 2008 - Suisse



On peut observer que:

- Le nombre de cycles de PMA initiés en Suisse ont une **tendance à l'augmentation** (surtout pour l'ICSI)
- l'âge de la femme est **autour des 36 ans** en moyenne.

Anna: Le vécu de la FIV



Anna & conjoint décident d'aller à la clinique Grangettes

A la clinique, presque toutes les femmes dans la salle d'attente sont de son âge: elle se sent moins bizarre.

Après la fécondation, il y a 2 embryons à transférer, c'est la joie!

12 jours d'angoisse pour attendre le résultat .. un coup de téléphone... il est négatif...

Anna commence le premier cycle de stimulation: c'est dur de devoir s'injecter des hormones chaque jour...

Le nombre d'ovocytes n'est pas élevé, mais suffisant: on fait l'extraction. Elle est stressée.

Tout part en poussière: l'espoir, la joie, l'argent.. Elle déprime et a besoin de se rétablir émotionnellement avant d'essayer à

Le Parcours Émotionnel de l'Infertilité

- La “montagne russe émotionnelle” du parcours de la FIV a 3 étapes

Le Diagnostique

- chagrin / perte
- stress
- perception « d'être défectueux »



Le Résultat

- Si le traitement échoue
 - désillusion (émotionnel, économique, physique)
 - refaire traitement → montagne russe redémarre
- Si le traitement abouti à une grossesse
 - souvent: émotions négatives disparaissent
 - parfois: parcours émotionnel continue (peur de fausse couche, culpabilité, dépression post-partum)



Le Traitement

- excitation
- anxiété
- doutes (« acte de foi »)
- acte intime → acte publique



- **Stratégies de d'Adaptation (« Coping »):**
 - différences hommes / femmes
 - comportement d'évitement

Soutien Psychosocial disponible

A L'étranger



- Emotionnel :
 - Hotline
 - Réseau national de patients
 - Magasine
 - Forum
- Faciliter l'accès à l'information :
 - consultation téléphonique avec une infirmière (3x / semaine)
 - site web

Au Royaume Uni, tous les patients ont accès à ce soutien pour £20/année (~ 30 CHF)



En Suisse

- Pas d'association de patients
- Aux HUG, certains couples sont envoyés chez un **sexologue** (!!!)

Anna: Le recours à la donation d'ovocytes

Mais Anna apprend que la donation d'ovocyte est interdite en Suisse. Elle est indignée « de quel droit quelqu'un peut m'interdire de devenir mère, en utilisant une option qui est possible pour les hommes? C'est tellement injuste! »

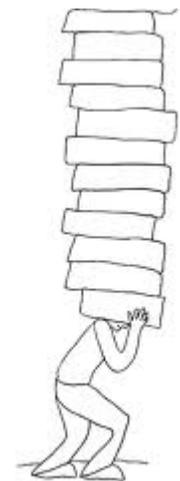
Elle apprend que sa seule option est la donation d'ovocytes:

- Au début: elle le rejette (« avoir un enfant sans mes gènes? ») et fait une dépression
- Après réflexion: elle accepte (« mais si je le porte dans mon ventre, c'est mon enfant, ma chair et mon sang. Il aura notre amour, notre éducation. Il n'aura pas mes yeux, mais il aura mon regard, il n'aura pas ma bouche, mais il aura mon sourire »)

C'est beaucoup trop à digérer: elle se sent comme un vieil objet, qui ne sert plus à rien. Elle sort de la consultation, avec les larmes aux yeux.

Le médecin l'informe à ses **40 ans** ses ovocytes sont de mauvaise qualité, et donc les chances de réussite avec la FIV sont minimales. Il faut arrêter.

Après 3 essais (2 ans), beaucoup d'argent et d'effort, les enfants n'arrivent pas



La Législation Suisse sur la PMA



- **L'article 119 de la constitution fédérale** a pour but de protéger l'être humain contre les abus en matière de techniques de procréation et de génie génétique.
- **La loi fédérale sur la PMA**
 - Assure la protection de la dignité humaine, de la personnalité et de la famille.
 - Érige le bien de l'enfant en principe fondamental et interdit la conservation des embryons, le don d'ovules ainsi que l'analyse génétique de l'embryon conçu par FIV.
 - Les données relatives au donneur de sperme doivent être conservées auprès d'un Office fédéral et l'enfant doit y avoir accès.
- **Votation populaire le 12 mars 2000**, qui rejette l'initiative populaire « Beobachter » pour une procréation respectant la dignité humaine, par la totalité des 20 6/2 cantons et par 71,8 % des suffrages exprimés, et approuve le projet de loi sur la PMA.

Législation : comparaison entre les différents pays



Pays	Autorisations pour femmes seules et couples homosexuels	Congélation des embryons	Don de sperme	Don d'ovules	Double don	Diagnostic pré-implantatoire	Gestion pour autrui	Transfert post-mortem
Italie								
France		X	X	X		X		
Autriche			X					X
Allemagne			X					
Suisse			X					
Royaume –Uni	X	X	X	X	X	X	X	X
Espagne	X	X	X	X	X	X		X
Grèce	X	X	X	X	X	X	X	X
Belgique	X	X	X	X	X	X	X	X
Pays-Bas	X	X	X	X		X	X	X
Danemark	X	X	X	X	X	X	X	X
Etats-Unis	X	X	X	X		X	X	
Canada	X	X	X	X		X	X	X

On peut conclure que la réglementation suisse sur la PMA est très restrictive, par rapport aux autres pays.

Projet de réforme de la constitution et deuxième projet de révision de la loi sur la PMA

- **La donation d'ovocytes.** Selon D. Manaï (juriste), les raisons pour lever l'interdiction sont:
 - **Égalité des genres** (don de sperme est autorisé).
 - **Droit comparé** : plusieurs États qui entourent la Suisse autorisent le don d'ovules ; donc, **éviter le tourisme procréatif.**
 - **Respect de la liberté personnelle de la femme.**
 - *(Note: En avril 2010, il y a eu une décision de la Cour européenne des droits de l'homme qui a condamné l'Autriche qui était dans la même situation que la Suisse).*
- **La congélation d'embryons**
 - En permettant d'implanter seulement un embryon, et conserver ceux qui restent en vue d'autres essais visant à induire une grossesse, on pourrait réduire les risques et les traitements coûteux associés aux grossesses multiples.
- **Le diagnostic préimplantatoire (DPI)**
 - Autorisation dans le cadre des maladies génétiquement transmissibles sévères (la maladie de Duchenne, la mucoviscidose...), pour éviter le recours à l'avortement après un diagnostic prénatal (déjà autorisé).
 - « L'idée n'est pas de sélectionner un enfant comme ceci ou comme cela, mais de permettre un bébé en bonne santé » (B. Baertschi, philosophe).

Anna: le « tourisme » de la procréation

	France	Angleterre	Belgique	Espagne
Donneuses	<ul style="list-style-type: none"> • Peu de donneuses (beaucoup de restrictions) • Age <37 ans • Max 10 enfants • Dépistage 	<ul style="list-style-type: none"> • Peu de donneuses (pas d'anonymat) • Age < 36 ans • Max 10 enfants • Dépistage 	<ul style="list-style-type: none"> • Peu de donneuses (petit pays): 20-30% receveuses • Age <39 ans • Max 6 enfants • Dépistage 	<ul style="list-style-type: none"> • 70-80% des receveuses européennes vont en Espagne • Age <35 ans • Max 6 enfants • Dépistage
Receveuses	<ul style="list-style-type: none"> • Age <43 ans • Vie commune depuis 2 ans 	<ul style="list-style-type: none"> • Age <50 ans • Sans contrainte de statut 	<ul style="list-style-type: none"> • Age <47 ans • Sans contrainte de statut 	<ul style="list-style-type: none"> • Age <50 ans • Sans contrainte de statut
Anonymat	Oui	Non	Don dirigé autorisé	Oui
Gratuité*	Remboursement stricte des frais liés au don (frais de transport, perte de salaire, ...)	Remboursement stricte des frais liés au don (frais de transport, perte de salaire, ...)	Remboursement stricte des frais liés au don (frais de transport, perte de salaire, ...)	Indemnité compensatoire qui varie selon les régions (autour de 900 € en Catalogne ou Madrid)

* La rémunération du don d'ovocytes est strictement interdite en Europe, car un principe de non commercialisation de produits issus du corps humain est en vigueur. Aux Etats-Unis ou Canada, les donneuses sont payées (~3000 €, mais les chiffres peuvent être jusqu'à 5x plus élevées).

Le centre IVI à Madrid



Le vécu de la ovodonation

Anna prend contact avec une clinique espagnole, mais il faut attendre quelque temps, pour trouver une donneuse compatible. C'est long...

Finalement, le moment arrive. En trois jours, ils doivent y aller. Il faut chercher une excuse au travail, des mensonges...



Après le transfert des embryons, il faut attendre quelques jours avant de faire le test de grossesse. Elle ne peut pas en croire ses yeux: c'est réussi cette fois! Anna a 42 ans et son conjoint 55...

... tout se
... ont très
... Elle se
... t leur

... faire confiance.

Elle ne peut pas éviter de se demander si tout ira bien: « Est-ce que mon enfant aura des problèmes de santé? » Comme la donation est anonyme, elle n'a pas beaucoup d'informations sur la donneuse...

Conclusions

- L'infertilité est un problème qui touche aujourd'hui **10% des couples**, et ce nombre est en augmentation.
- C'est un sujet **tabou**, dont les personnes ne parlent pas.
- Quand cette situation arrive, **à qui en parler ?**
 - C'est un montagne russe émotionnelle
 - Il n'y a pas d'association de patients en Suisse
- En plus, les options ont des **limitations**:
 - L'**adoption** est une procédure longue et restrictive
 - Les techniques de **PMA** sont lourdes, chères et non remboursées (et la demande est en augmentation).
- Le recours à la **donation d'ovocytes** est la dernière possibilité, une décision difficile en soi. En réalité, son interdiction ne l'évite pas, mais ne fait qu'augmenter la détresse...

Propositions I

- Mise en place des **mesures de prévention**:

Origines	Exemples	Prévention
Génétiques	<ul style="list-style-type: none">• Aneuploïdies	<ul style="list-style-type: none">• DPI pour les cas sévères
Environnementales	<ul style="list-style-type: none">• Traitements médicaux• Perturbateurs hormonaux (ex. BPA)	<ul style="list-style-type: none">• Cryo-préservation des gamètes → IVI• Élimination des perturbateurs hormonaux
Sociales	<ul style="list-style-type: none">• Retard de l'âge de procréation	<ul style="list-style-type: none">• Amélioration des mesures d'aide aux familles : congés de maternité, crèches...
Comportementales	<ul style="list-style-type: none">• Alimentation• Habits• MST	<ul style="list-style-type: none">• Éducation de la population• Programmes de dépistage• Traitement adaptés (anti-diabétiques...)

- Dans les cas où l'infertilité ne peut pas être prévenue, les **limitations légales** aux techniques actuellement à disposition ne devraient pas contredire le **droit fondamental à fonder une famille** (art. 16: Déclaration Universelle des Droits de l'Homme)
- Nous devrions aussi garantir que **l'homme et la femme aient des droits égaux** au niveau du don de gamètes (art. 16: Déclaration Universelle des Droits de l'Homme)

Propositions 2: Légaliser le don d'ovocytes ?

- Quand nous écrivons une loi, nous pouvons adopter 2 points de vue:
 - **point de vue maximaliste**: « tout interdire » pour protéger un modèle de famille idéale qui serait illusoire.
 - **point de vue minimaliste**: “Le seul but en vue duquel on puisse à juste titre recourir à la force à l'égard de tout membre d'une communauté civilisée, contre sa propre volonté, c'est de l'empêcher de faire du **mal à autrui** » (John Stuart-Mill)
- Du point de **vue minimaliste**, les possibles victimes de l'ovodonation:
 - La donneuse**: mais “pour autant que la **donneuse est un adulte qui fait un consentement éclairé** sur les effets potentiels de l'extraction d'ovocytes, on ne peut pas parler du mal » (Alex Mauron)
 - L'enfant**: mais « **les enfants nés d'une donation d'ovocytes n'ont pas de problèmes**, pour autant que leurs parents ne fassent pas, de la méthode de procréation elle-même, un problème. Au contraire, il faut que ces enfants se prennent conscience qu'ils sont nés après un énorme effort qui est seulement possible s'il y a beaucoup d'amour » (Dr. Francesco Bianchi-Demicheli)

Propositions 3: Dans quelles conditions devrions-nous légaliser le don d'ovocytes ?

- Nous devons assurer que les activités de prélèvement et de transplantation sont **protégées des pratiques mercantiles**, tout comme la santé de la donneuse
 - Nécessite le consentement éclairé de la part de la donneuse.
 - Définir des conditions restrictives, qui aura l'effet de diminuer le nombre des donneuses. Par contre, l'agrément d'un dédommagement un peu plus généreux pourrait encourager plus de femmes.
- L'article 119 de la Constitution fédérale indique que « toute personne a **accès aux données relatives à son ascendance** », ce qui implique que les donneurs ne sont pas anonymes (**restriction au nombre de donneurs potentiels**).
- Si on change la loi, ce qui changera sera le cadre d'interdiction autour de la donation d'ovocytes: **diminution de la pression** autour des médecins et des patientes, donc meilleure prise en charge des patientes et amélioration des conditions d'accueil de l'enfant.

Remerciements

Nos tutrices:

- **Solange Conti** – Haute École de Santé
- **Dr. Samia Hurst** – Institut d’Ethique Biomédicale

Personnes Rencontrées

Patients

- **5 x patients rencontrés**
- **6 x patients interrogés par questionnaire**

Gynécologues

- **Gynécologue en ville** – Genève
- **Dr. Anis Feki**– HUG
- **Dr. J. Antonio García Velasco** - Fundación IVI Madrid

Ethiciens

- **Bernard Baertschi** – Institut d’Ethique Biomédicale
- **Alexandre Mauron** – Institut d’Ethique Biomédicale

Juristes

- **Dominique Manai** – Université de Genève

Biologistes

- **Dr. Yolanda Minguez** – Fundación IVI, Madrid

Association de Patientes

- **Claire Ogilvie** – Infertility Network UK
- **Alison Onash** – Infertility Network UK

Psychologues

- **Diana** – Fundación IVI, Madrid

Sexologues

- **Dr. Francesco Bianchi Demicheli** – HUG