

**UNIVERSITÉ DE NANTES**

---

**FACULTÉ DE MÉDECINE**

---

Année : 2020

N°

**THÈSE**

pour le

**DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE**

Gynécologie Médicale

par

Lucie BOEZEC

Née le 4 avril 1991 à Nantes

---

Présentée et soutenue publiquement le 29 octobre 2020

---

Donneuses d'ovocytes au CHU de Nantes : analyse du parcours de soin et vécu de la prise en charge

---

Président : Monsieur le Professeur Paul BARRIERE

Directeur de thèse : Madame le Docteur Agnès COLOMBEL

## Remerciements

A Monsieur le Professeur Barrière pour l'honneur que vous me faites de présider ce jury, pour l'enseignement que vous m'avez transmis, pour votre soutien auprès des internes et vos conseils.

A Monsieur le Professeur Fréour pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail, votre bienveillance et votre enseignement.

A Monsieur le Professeur Jean pour l'honneur que vous me faites de juger ce travail et l'intérêt que vous y porterez.

A Madame le Docteur Agnès Colombel  
Pour ton implication tout au long de ce travail, ta patience, tes conseils. Pour ton partage d'expériences et de connaissances en consultation.

A Madame Brigitte Dessomme pour votre aide pour la manipulation de Sphinx et en statistiques.

A Madame le Docteur Cécile Paille et Madame Mélissa Martin pour votre aide en méthodologie de l'enquête.

A Luco Hervé, pour ton aide pour les statistiques, pour l'initiation à l'utilisation de Sphinx, et pour ton amitié.

A Madame le Docteur Tiphaine Lefebvre  
Pour ton attention, ta disponibilité et ton enseignement tout au long de cet internat. Ton implication pour les internes et notre spécialité est précieuse. Ton engagement et ta rigueur auprès de tes patientes sont un exemple. Merci.

A Monsieur le Docteur Linet  
Pour ton enseignement et ta pédagogie, et pour ta bienveillance. Trouve ici le témoignage de ma plus grande reconnaissance.

Aux différents médecins que j'ai pu côtoyer :

A l'équipe de gynécologie obstétrique du Mans, Madame le Docteur Chevet, Dr Ambroise Genin, Dr Sofia Bennani, Dr Delphine Laroche pour votre enseignement et votre gentillesse dans ce moment si particulier de ma vie.

A l'équipe de Challans, Dr Nicolas Gonzalez, Dr Cécile Lajeunesse, Dr Anne Elise Falque pour votre compagnonnage et vos conseils.

A l'équipe de médecine de la reproduction, Dr Mélanie Lobert, Dr Stéphanie Pellerin pour la transmission de savoirs en consultation. Dr Arnaud Reignier pour les conseils au cours de ce travail.

A l'équipe de gynécologie obstétrique du CHU de Nantes pour votre formation, Monsieur le Professeur Winer, Dr Claudine Levailant, Dr Vincent Dochez, Dr Chloe Arthuis, Dr Thibault Thubert, Pr Ploteau, Dr Edouard Vaucel, Dr Julie Esbelin, Dr Anne-Sophie Riteau.

Aux Dr Pauline Gueudry, Dr Celine Lechartier, Dr Yolaine Joueidi, Dr Charlyne Herondelle, Dr Marine Godfroy, Dr Juliette Joly, apprendre en votre compagnie a été un réel plaisir.

A toute l'équipe du service d'endocrinologie du CHU de Nantes pour votre accueil et tout ce que vous m'avez appris, Pr Cariou, Pr Hadjadj, Pr Jacobi, Dr Pascale Mahot, Dr Anne-Laure Fournier, Dr Sarra Smati, Dr Delphine Drui, Dr Maëlle Lebras, Dr Lucy Chaillous, Dr Elias Barrak, Dr Hélène Auffret, Dr Marine Ollivier, Dr Eva Cordoliani, Dr Guénaëlle Clotteau.

A mes co-internes :

Armelle, Manon, Isabelle, Romain, Hugo et Chloé, pour m'avoir aidée dans mes premiers pas d'interne.

Johanna, Laetitia, Alisée : jamais je n'aurais imaginé que ce séjour manceau puisse se passer dans d'aussi bonnes dispositions, et c'est grâce à vous. Merci pour votre bonne humeur, votre esprit solidaire et votre sympathie. Le Mans c'est bien !

Bénédicte, pour ton aide précieuse. Anne-Laure pour ta légèreté qui me fait souvent défaut.

François, pour nos discussions football et nos échanges de trucs et astuces, merci pour cette belle 2ème rencontre.

Les internes du semestre Covid, pour ces 7 mois mémorables ! Romane, Garance, Sophie, Lise, Lina, Ylan, Carl, Mounia, Solène, Antony, Emma, Gauthier, Aude, Racky, Clémence, pour les apéros, les mots croisés, les bains de soleil au BDBM.

Lina, pour ton optimisme et ton esprit d'équipe.

Claire, Clémence, Yoann, Emeric, c'est un plaisir de partager avec vous ce semestre en double cursus endocrinologie-informatique.

Aux internes référents pour le travail que vous faites : Claire, Armelle, Anaïs, Manon, Guillaume, et spécialement Gauthier pour ton implication.

Aux sages-femmes, infirmier.es, aides soignant.es et auxiliaires de puériculture.

A toi Maman pour ta présence, ton écoute et tes conseils malgré la distance. Merci à toi et à Gilbert de faire tant de kilomètres pour venir me voir.

A toi Papa pour avoir cru en moi quand je perdais confiance. Anne pour m'avoir sensibilisée à la condition des femmes.

A mes frères et sœurs Simon, Jeanne, Théophile et Sarah que j'aime tant.

A mes amis.

Manon, Marine, Fabienne, Maureen, c'est ensemble que nous avançons dans la vie et dans nos études, et c'est spécialement à vous que je pense en terminant ce travail.

Aristide, tu as eu la bonne idée de t'échapper tant qu'il en était encore temps, à ton esprit libre.

A Julie, Alexiane, au Sexy Gang et à tous les autres.

A tous mes partenaires judokas et surtout toi, Laura, cette pratique nous a forgées, au chemin que nous avons parcouru ensemble.

Christine et Bernard, Axel et Liana, pour votre accueil dans votre famille et pour votre soutien sans faille.

A toi Florian, qui rend toute chose possible et que j'aime de tout mon cœur.

A toi Gaspard, dont la joie illumine notre vie depuis deux ans.

# Table des matières

<b>I INTRODUCTION.....</b>	<b>11</b>
I.A Le don d'ovocyte en France.....	11
I.A.1 Assistance médicale à la procréation (AMP): .....	11
I.A.2 Bref rappel historique et évolution du cadre légal du don d'ovocyte .....	11
I.A.2.1 Les découvertes et expérimentations.....	11
I.A.2.2 Loi de bioéthique de 1994 .....	11
I.A.2.3 Loi de bioéthique de 2004 .....	12
I.A.2.4 La loi de bioéthique de 2011.....	12
I.A.2.5 Révision de la loi de bioéthique 2020: .....	12
I.A.3 Contexte du don d'ovocytes en France : .....	13
I.A.3.1 Un manque de donneuses.....	13
I.A.3.2 Les motivations et les freins au don d'ovocytes.....	13
I.A.3.3 Le recours aux soins transfrontaliers.....	15
I.B Le don d'ovocytes au CHU de Nantes: .....	16
I.B.1 Activité du centre : .....	16
I.B.2 Le couple receveur .....	16
I.B.3 Le parcours de la donneuse d'ovocytes à Nantes:.....	17
I.B.3.1 Entretien pré don.....	17
I.B.3.2 Explorations cliniques et para-cliniques.....	17
I.B.3.3 Le don d'ovocytes .....	17
I.B.4 Risques pour la donneuse.....	18
I.B.4.1 Effets secondaires des produits de stimulation.....	18
I.B.4.2 Hyper stimulation ovarienne (HSO) :.....	18
I.B.4.3 Torsion d'annexe.....	20
I.B.4.4 Manifestations thromboemboliques.....	20
I.B.4.5 Complications de la ponction : .....	20
I.B.4.5.1 Risque hémorragique .....	20
I.B.4.5.2 Risque infectieux.....	20
I.B.4.5.3 Risque anesthésique.....	21
I.B.4.6 Grossesse.....	21
I.B.4.7 Complications à long terme.....	21
<b>II MATERIEL ET METHODE.....</b>	<b>22</b>
II.A Type d'étude et population cible.....	22
II.A.1 Type d'étude.....	22
II.A.2 Critères d'inclusion.....	22
II.A.3 Critères d'exclusion.....	22
II.B Période de l'enquête.....	22
II.C Choix du questionnaire.....	22
II.D Élaboration du questionnaire.....	23
II.E Diffusion du questionnaire.....	24
II.F Recueil et analyse des données .....	25
<b>III Résultats.....</b>	<b>27</b>
III.A Population étudiée.....	27
III.A.1 Participation.....	27

III.A.2 Temps de saisie.....	28
III.A.3 Appareil utilisé pour la saisie.....	29
III.A.4 Description de la population étudiée.....	29
III.A.4.1 Age des donneuses au moment du don.....	29
III.A.4.2 Parité au moment du don.....	30
III.A.4.3 Autoconservation.....	30
III.A.4.4 Lieu de résidence au moment du don.....	31
III.B Analyse des réponses au questionnaire.....	33
III.B.1 Situation personnelle au moment du don d'ovocytes.....	33
III.B.1.1 Quel âge aviez-vous au moment du don ? (question 29).....	33
III.B.1.2 Situation familiale au moment du don (question 30).....	33
III.B.1.3 A quelle catégorie socioprofessionnelle apparteniez-vous au moment du don ? (question 31).....	34
III.B.2 Mode de sensibilisation au don.....	35
III.B.2.1 Comment avez-vous entendu parler du don d'ovocytes ? (question 1).....	35
III.B.2.2 Quelles sont les raisons qui vous ont amenée à faire cette démarche ? (question 2).....	36
III.B.2.3 Aviez vous pris des renseignements sur le don d'ovocyte (déroulement, encadrement légal...) avant d'engager des démarches ? (question 3).....	37
III.B.2.4 Par quel(s) moyen(s) aviez vous pris des renseignements sur le don d'ovocyte avant d'engager des démarches pour le don ? (question 4).....	37
III.B.3 Déroulement des consultations avant le don.....	38
III.B.3.1 Avez-vous eu des difficultés à obtenir le premier rendez-vous avec le médecin ? (question 5).....	38
III.B.3.2 Quelles difficultés avez vous rencontrées pour obtenir le premier rendez-vous avec le médecin ? (question 6).....	38
III.B.3.3 Concernant les sujets suivants, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées ? (question 7).....	39
Le déroulement de la prise en charge (question 7.1).....	39
III.B.3.4 Consultation psychologue : Avez vous bénéficié d'une consultation avec la psychologue du service ? (donneuses non nullipares) (question 8).....	41
III.B.3.5 Au cours de la démarche, vous avez été amenée à effectuer plusieurs bilans et à rencontrer plusieurs professionnels de santé. Diriez-vous que ces rendez-vous ont été organisés pour faciliter votre parcours (regroupement des rendez-vous...) (question 9.1).....	42
III.B.3.6 Diriez-vous que vous avez été préoccupée par la possibilité de découvrir un problème médical pour vous sur les bilans ? (question 9.2).....	42
III.B.4 Le traitement par injections.....	43
III.B.4.1 Consultation pour apprendre les injections : La consultation pour vous expliquer le mode opératoire des injections vous a-t-elle permis de vous sentir capable de les réaliser correctement ? (question 10).....	43
III.B.4.2 Les injections ont-elles été pratiquées par un(e) IDE ou par vous même ? (question 11).....	44
III.B.4.3 Y a t il eu des erreurs ou des imprévus concernant les injections pendant la phase de stimulation ? (question 12).....	44
III.B.5 La stimulation .....	45
III.B.5.1 Diriez-vous que vous avez été préoccupée par la réussite de la stimulation ?(question 9.3).....	45
III.B.5.2 Pendant la phase de stimulation, avez-vous ressenti des effets secondaires des injections ? (question 14).....	45
III.B.5.3 Quels effets secondaires des injections avez vous ressentis pendant la phase de stimulation ? (question 15).....	46
III.B.5.4 Diriez vous que les effets secondaires de la stimulation ont eu des conséquences sur votre quotidien ? (question 16).....	47
III.B.6 Les relations avec l'équipe médicale.....	48
III.B.6.1 Pendant la stimulation, diriez vous que l'équipe médicale a été disponible ? (question 13).....	48
III.B.6.2 Avez-vous rencontré des difficultés concernant les contrôles échographiques et prises de sang effectués le matin ? (question 17).....	49
III.B.6.3 Lesquelles ? (quelles difficultés avez vous rencontrées concernant les contrôles échographiques et prises de sang effectués le matin?) (question 18).....	49

III.B.7 La ponction d'ovocytes :.....	50
III.B.7.1 Avez-vous ressenti des douleurs pendant la ponction au bloc opératoire ? (question 19).....	50
III.B.8 Effets secondaires les jours suivant la ponction .....	51
III.B.8.1 Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ? (question 20).....	51
III.B.8.2 Quel effets secondaires avez vous ressenti les jours suivant la ponction ? (question 21).....	52
III.B.8.3 Diriez vous que ces effets secondaires que vous avez ressenti les jours suivant la ponction ont eu un impact sur votre quotidien? (question 22).....	52
III.B.8.4 Avez-vous eu des complications ayant justifié une hospitalisation, des consultations médicales supplémentaires ou un arrêt de travail ? (question 23).....	53
III.B.9 Accompagnement post don.....	53
III.B.9.1 Consultation médicale : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24).....	53
III.B.9.2 Consultation psychologue : Auriez-vous souhaité un entretien avec un(e) psychologue dans les suites du don ? (question 25).....	56
III.B.9.3 Niveau de satisfaction global (question 26).....	57
III.B.10 Nouvelle loi de bioéthique .....	59
III.B.10.1 Si cela avait été possible, auriez-vous préféré réaliser votre don dans un centre privé plus proche de votre domicile que le CHU de Nantes ? (question 27).....	59
III.B.10.2 Que pensez-vous d'une suppression de l'anonymat pour les donneuses d'ovocytes ? (question 28).....	59
III.B.11 Entourage personnel et professionnel.....	60
III.B.11.1 Diriez-vous que votre entourage professionnel a été arrangeant vis à vis de votre démarche ? (question 32).....	60
III.B.11.2 Si vous étiez salariée au moment du don : Avez-vous bénéficié de la possibilité de vous rendre aux rendez-vous et consultations de suivi sur votre temps de travail sans perte de salaire, comme le prévoit la loi ? (question 33).....	61
III.B.11.3 Dans l'ensemble, vos proches (famille, amis) ont-ils encouragé votre démarche ? (question 34).....	61
III.B.11.4 Une remarque ou une proposition à faire ? (question 35).....	62
<b>IV DISCUSSION.....</b>	<b>63</b>
IV.A Situation personnelle et entourage au moment du DO.....	63
IV.B Mode de sensibilisation des donneuses.....	63
IV.C Relations avec les soignants.....	64
IV.D Informations aux donneuses.....	65
IV.E Vécu.....	66
IV.F Effets secondaires et complications.....	67
IV.G Opinion sur l'actualisation des lois de bioéthiques.....	67
IV.H Points forts et points faibles de l'étude.....	68
IV.I Propositions .....	69
<b>V CONCLUSION.....</b>	<b>70</b>
<b>VI Bibliographie.....</b>	<b>71</b>
<b>VII FIGURES :.....</b>	<b>74</b>
<b>VIII ANNEXE : Questionnaire.....</b>	<b>76</b>

## Liste des abréviations :

ABM agence de Biomédecine

AMH hormone anti Müllérienne

AMP aide médicale à la procréation

CECOS Centres d'étude et de conservation des œufs et du sperme humain

CFA compte folliculaire antral

CNSE centre national des soins à l'étranger

CMV Cytomégalovirus

CSP Code de la Santé Publique

DIU Dispositif Intra Utérin

DO Don d'Ovocytes

ES effets secondaires

FIV Fécondation In Vitro

HSO Hyperstimulation Ovarienne

HTLV Human T-Lymphotropic Virus

IDE infirmier(e) diplômé(e) d'état

ICSI Intracytoplasmic Sperm Injection

POV ponction ovocytaire

RO réserve ovarienne

SA semaines d'aménorrhée

TPHA-VDRL Treponema pallidum Haemagglutination Assay- Venereal Disease Research Laboratory

VHB virus de l'hépatite B

VHC virus de l'hépatite C

VIH virus de l'immunodéficience humaine

## **I INTRODUCTION**

### **I.A Le don d'ovocyte en France**

#### **I.A.1 Assistance médicale à la procréation (AMP):**

Le don d'ovocytes (DO) est une technique d'assistance médicale à la procréation (AMP). Selon la loi de bioéthique, l'assistance médicale à la procréation se définit par l'ensemble des « pratiques cliniques et biologiques permettant la conception in vitro, le transfert d'embryons et l'insémination artificielle, ainsi que de toute technique d'effet équivalent permettant la procréation en dehors du processus naturel » (article L. 152-1. du CSP).

De multiples techniques d'AMP sont utilisées en pratique courante selon la cause de l'infertilité, du cycle stimulé à l'accueil d'embryon, en passant par les techniques de FIV (fécondation in vitro), avec ou sans ICSI (injection intra cytoplasmique de spermatozoïde), les inséminations artificielles ou encore les dons de gamètes.

#### **I.A.2 Bref rappel historique et évolution du cadre légal du don d'ovocyte**

##### **I.A.2.1 Les découvertes et expérimentations**

Les premières naissances obtenues par don d'ovocyte ont lieu en 1983. Deux techniques sont employées : la FIV (1) et l'insémination artificielle de la donneuse en cycle non stimulé, suivie d'un lavage utérin après fécondation, puis transfert d'embryon chez la receveuse (2) . Cette dernière sera abandonnée au profit de la FIV, plus efficiente.

La technique de l'ICSI est mise au point en 1992 par l'équipe d'André Van Steirteghem et Paul Devroey . Elle est utilisée dans le DO car elle est moins dépendante de la qualité spermatique. Elle permet une plus juste répartition des ovocytes entre les couples receveurs puisque la qualité ovocytaire est mieux appréciable après décoronisation.

Les techniques de cryogénéisation embryonnaire et ovocytaire se développent également. On observe en 1984 la naissance du premier enfant après congélation embryonnaire (3) et en 1999 la naissance du premier enfant issu d'ovocytes congelés (4)

##### **I.A.2.2 Loi de bioéthique de 1994**

Cette première loi pose les trois grands principes du don de gamètes: l'anonymat (Art. L. 665-14 du CSP), la gratuité (Art. L. 665-13 du CSP) et le volontariat (Art. L. 665-11 du CSP)

Dans le don d'ovocytes, la gratuité interdit toute rétribution financière en faveur de la donneuse. Tous les frais inhérents au don sont pris en charge par l'établissement effectuant le prélèvement (frais de transport et d'hébergement).

Le volontariat assure que la donneuse accepte de son plein gré de réaliser le don, après information éclairée. Elle signe un consentement qui est révocable à tout moment de la prise en charge.

L'anonymat prolonge le principe de la gratuité et du volontariat. Il conforte le caractère extra patrimonial du corps humain et il garantit le principe de volontariat, puisqu'il supprime le lien direct entre donneur et receveur. Il affranchit le donneur de toute pression affective ou financière. Il a pour conséquence que donneuse n'a pas connaissance du nombre et de l'identité du/des couple(s) receveur(s), de l'identité des enfants issus du don en cas de naissance. Le couple receveur et l'enfant n'ont pas non plus accès à l'identité de la donneuse.

Cette loi définit le cadre de l'AMP et du DO : celui ci concerne les couples hétérosexuels, vivants, en âge de procréer , et partageant une communauté de vie (art. L. 2141-2 du CSP). La donneuse doit être majeure, en couple et avoir des enfants (art. L. 673-2. du CSP). Le nombre d'enfants issus d'une même donneuse est limité à 5. (art. L. 673-4 du CSP).

La loi de bioéthique de 1994 impose la notion « d'ultime recours » pour l'AMP avec tiers donneur : « l'AMP avec donneur ne peut être pratiquée que comme ultime indication lorsque la procréation à l'intérieur du couple ne peut aboutir » (article L152-6 du CSP)

### **I.A.2.3 Loi de bioéthique de 2004**

La possibilité de préservation de la fertilité par conservation de gamètes ou de tissu germinale dans les cas où elle pourrait être altérée est introduite (du fait d'une prise en charge médicale ou chirurgicale par exemple). (Article L2141-11 du CSP)

On assouplit les conditions requises pour donner : les femmes célibataires peuvent donner à condition qu'elles aient déjà eu au moins un enfant (Art. L. 1244-2 du CSP). Le nombre d'enfants issus d'une même donneuse passe de 5 à 10 (Art L. 1244-4 du CSP).

On élargit les indications pour les receveurs: le DO s'ouvre aux couples dont l'un des membres risque de transmettre à l'enfant à naître ou à son partenaire une maladie grave. Il est également autorisé à ceux dont les chances de réussite en AMP intra conjugal sont « faibles ». (Art L2141-7 du CSP).

### **I.A.2.4 La loi de bioéthique de 2011**

Les donneuses peuvent désormais être nullipares, et dans ce cas, elles ont la possibilité de conserver une partie des ovocytes selon un barème défini par la loi (article L. 1244-2). C'est à ce jour la seule possibilité d'autoconservation en dehors de tout contexte médical ou thérapeutique.

La donneuse bénéficie d'une autorisation d'absence de son employeur pour se rendre aux examens et interventions nécessaires au don. Lorsqu'elle est salariée, il n'y a pas de perte de salaire. (Art. L. 1244-5. du CSP, art. L. 1225-16 du code du travail)

Une exception au respect de l'anonymat est aménagée. Si une anomalie génétique grave est diagnostiquée chez une donneuse dont les conséquences sont susceptibles de mesures (prévention, conseil génétique, soins), elle peut autoriser le médecin prescripteur à contacter le centre d'AMP afin qu'il informe les enfants issus du don (Art. L. 1131-1-2 du CSP).

### **I.A.2.5 Révision de la loi de bioéthique 2020:**

Une nouvelle révision de la loi de bioéthique est en cours.

L'anonymat de la donneuse est remis en question. La délivrance d'informations identifiantes à la majorité des enfants issus de don d'ovocyte sera possible à leur demande. L'IGAS dans son « *état des lieux et perspectives du don d'ovocytes en France* » (5) de 2011 craignait que cela diminue le nombre de DO.

La possibilité d'autoconservation d'ovocytes dite « sociétale », en dehors de tout don, est également discutée. Cette disposition pourrait permettre le don des ovocytes conservés et non utilisés des femmes ayant déjà réalisé leur projet de maternité.

L'ouverture de l'AMP aux femmes célibataires et aux couples de femmes est étudiée. Elle pourrait motiver celles ci à faire des DO après avoir reçu des dons de sperme. En effet, les femmes de couples hétérosexuels ayant bénéficié de prise en charge en AMP font des dons d'ovocytes « par réciprocité », pour contribuer au système qui leur a permis de réaliser leur projet parental.

### **I.A.3 Contexte du don d'ovocytes en France :**

#### **I.A.3.1 Un manque de donneuses**

Le DO se développe en France, notamment grâce aux dispositions prises par les lois de bioéthique, mais le nombre de dons reste insuffisant, et les listes de couples en attente tendent à augmenter.

Ainsi, on observe au fil du temps une augmentation du nombre de couples pris en charge en DO (+44,5% entre 2014 et 2017), une augmentation du nombre de DO (+51% entre 2014 et 2017) et une augmentation des naissances avec 329 enfants nés vivants par DO en 2017 contre 224 en 2016. (6)

Parallèlement, on observe un allongement de la liste d'attente pour les couples en DO (+11,2% entre 2014 et 2017). En 2017, le nombre de nouvelles demandes acceptées était supérieur à celui des couples ayant bénéficié d'une tentative avec DO (1223 nouvelles demandes versus 1069 couples pris en charge).

Le nombre de naissance en DO représentent une proportion infime du total des naissances en France: 0,0004% du total des naissances pour l'année 2017(7).

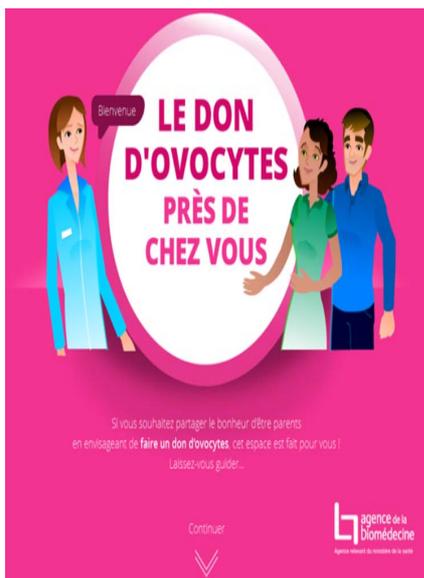
#### **I.A.3.2 Les motivations et les freins au don d'ovocytes**

Les motivations au don rapportées par la littérature sont principalement des motivations altruistes (8) (9). Pour certaines donneuses cela s'inscrit dans une démarche globale de don (don de sang, de moelle) (9). D'autres sont sensibilisées par un proche ayant eu un parcours d'infertilité (9) (10) (11) ou par une prise en charge personnelle en AMP (9) (12). D'autres motivations moins conventionnelles comme un antécédent d'IVG ou une volonté de transmettre son patrimoine génétique sont retrouvées (10) (9) (8).

Faire un DO nécessite une grande implication de la donneuse, étant donné les contraintes et les risques qu'il engendre. Ce peut être un frein au DO.

Un autre frein potentiel est la méconnaissance du DO. Pour tenter d'y remédier, l'ABM réalise régulièrement des campagnes nationales de sensibilisation. Elle met à disposition un site Internet d'information sur le DO : «[www.dondovocytes.fr](http://www.dondovocytes.fr)». Certains centres réalisent des campagnes de sensibilisation locales et des associations et cliniques privées proposent des sites Internet d'information.

Figures 1 et 2 : affiches de campagnes de sensibilisation de l'ABM en 2013 à gauche ; et en 2017 à droite :



Figures 3 et 4 : affiches de campagnes de sensibilisation locale du CHU de Nantes en 2017 à gauche ; et du CHU de Rennes à droite en 2018 :



### **I.A.3.3 Le recours aux soins transfrontaliers**

Également appelé « tourisme procréatif », le recours aux soins transfrontaliers est le fait de se rendre dans des centres étrangers pour bénéficier d'une prise en charge en AMP. Le manque de donneuses en France participe au développement de cette pratique.

Ce phénomène est difficile à quantifier. On estime que cela représente 80 à 85% des prises en charge réalisées pour des couples français en DO en 2009 . Les demandes de prise en charge pour DO à l'étranger auprès du CNSE (Centre National des Soins à l'Etranger) augmentent chaque année, la majorité concernant des DO en Espagne (76,6% en 2009) (5).

Il s'agit de personnes non éligibles à une prise en charge en France (femmes seules, couples homosexuels par exemple), ou des couples motivés par une législation différente, des taux de réussite supérieurs ou des temps d'attente moins longs (13).

Cette pratique est coûteuse. Sur le site d'une clinique barcelonaise, Eugin, le tarif d'une prise en charge pour une FIV avec don d'ovocyte est de 6770 euros, et ne comprend pas les traitements médicamenteux ni la vitrification, la conservation et le transfert des embryons congelés restants, les trajets et l'hébergement (14). Des tarifs plus accessibles sont proposés dans d'autres pays en Europe (Grèce, République Tchèque). Ceci pose la question de l'égalité d'accès aux soins puisque les personnes les plus précaires ne pourront pas y recourir (par comparaison, en France le montant du revenu net médian mensuel est estimé à 1759 euros en 2017 (15)). Le CNSE propose un remboursement partiel des frais avancés uniquement pour les couples répondant aux critères de prise en charge en France (couples vivants hétérosexuels dont les femmes ont moins de 43 ans).

Par ailleurs, les pratiques n'étant pas les mêmes d'un pays à l'autre, on peut s'interroger sur l'absence de respect des principes éthiques français et sur les risques sanitaires pour les mères et les enfants.

## **I.B Le don d'ovocytes au CHU de Nantes:**

### **I.B.1 Activité du centre :**

Le centre d'AMP du CHU de Nantes a débuté le DO en janvier 2017. Jusqu'à fin 2019, on totalise 406 premières consultations pour de potentielles donneuses, 197 donneuses ponctionnées, avec un taux de grossesse par transfert de 43,06%. On dénombre 41 naissances vivantes jusqu'en avril 2019 (16).

<b>Année 2017</b>	<b>Année 2018</b>	<b>Année 2019</b>
115 consultations	140 consultations	151 consultations
42 donneuses ponctionnées	64 donneuses ponctionnées	91 donneuses ponctionnées

### **I.B.2 Le couple receveur**

En France, les bilans et les soins de l'infertilité sont pris en charge à 100% par la Sécurité Sociale jusqu'au 43e anniversaire de la femme, après demande d'entente préalable. Cette prise en charge se limite à six inséminations artificielles et quatre tentatives de FIV.

Les indications de prise en charge en DO en France sont définies par l'article L.2141-7 du Code de la Santé Publique :

-« Lorsque les techniques d'assistance médicale à la procréation au sein du couple ne peuvent aboutir ». Par exemple, en cas d'insuffisance ovarienne d'origine génétique (syndrome de Turner, prémutation du gène FMR-1) ou iatrogène (radio-chimiothérapie pour un cancer, chirurgie ovarienne).

- si il existe un « risque de transmettre une pathologie d'une particulière gravité à l'enfant ou à un membre du couple », par exemple si l'un des membres du couple est séropositif pour le VIH, ou en cas de risque de transmission d'une maladie génétique.

- « lorsque le couple renonce à une assistance médicale à la procréation au sein du couple », c'est à dire après échec des techniques d'AMP intra conjugal.

Le couple doit consentir à la prise en charge en AMP avec tiers donneur auprès d'un notaire (article 311-20 du code civil et l'article L. 2141-10 du CSP).

A Nantes, seuls les couples sans enfants sont pris en charge. Il peuvent bénéficier de deux tentatives en DO pouvant chacun donner lieu à plusieurs transferts d'embryons pour obtenir une grossesse.

### **I.B.3 Le parcours de la donneuse d'ovocytes à Nantes:**

#### **I.B.3.1 Entretien pré don**

La prise de rendez vous s'effectue par téléphone ou en direct avec le secrétariat. La patiente a une première consultation avec un des médecins spécialisé en DO. Il vérifie l'absence de contre indication médicale à la stimulation ovarienne, détaille le parcours de soin, le cadre légal et administratif, ainsi que les risques. L'autoconservation est proposée aux patientes nullipares.

Le médecin note les caractéristiques phénotypiques de la patiente (couleur de la peau, des yeux, des cheveux, type de cheveux, taille, groupe sanguin) en vue d'un appariement avec un couple receveur.

La donneuse signe les consentements et doit fournir le consentement de son/sa partenaire si elle est en couple.

#### **I.B.3.2 Explorations cliniques et para-cliniques**

Une évaluation de la réserve ovarienne est effectuée par une échographie par voie vaginale avec un CFA (Compte Folliculaire Antral). On réalise un bilan biologique comportant les sérologies réglementaires (VIH 1 et 2, VHC, VHB, TPHA VDRL, HTLV, CMV), une détermination du groupe sanguin et rhésus, et un dosage de l'AMH (Hormone Anti Müllérienne) pour compléter l'évaluation de la réserve ovarienne.

La donneuse a un entretien avec un(e) conseiller(e) en génétique afin d'étudier ses antécédents personnels et familiaux et si besoin compléter les explorations à la recherche d'une contre indication génétique au DO.

Si elle est nullipare ou si elle le souhaite, elle bénéficie d'un entretien avec la psychologue afin d'aborder ses motivations et ses représentations vis à vis du don.

La consultation d'anesthésie vise à rechercher une contre indication anesthésique et à exposer les modalités d'anesthésie au cours de la ponction ovocytaire (POV).

Une consultation pour explication du protocole de stimulation et apprentissage des techniques d'injection est programmé, le plus souvent avec une des sages-femmes du service. L'objectif est de rendre les patientes expertes et le plus autonome possible en évitant le passage quotidien d'un(e) infirmier(e) à domicile, qui peut être intrusif et contraignant. Les produits sont conditionnés en stylos prêts à l'emploi, ou avec une reconstitution simple à réaliser avant injection sous cutanée.

Afin d'optimiser le parcours de soin des donneuses, les consultations et bilans pré-don sont dans la mesure du possible regroupés.

#### **I.B.3.3 Le don d'ovocytes**

Sur son cycle spontané, la patiente fait une prise de sang aux alentours du 20ème jour afin de s'assurer que l'ovulation a eu lieu. Elle débute une prise quotidienne d'œstrogènes *per os* permettant de freiner la FSH et d'inhiber l'initiation du recrutement folliculaire. Au moment

choisi pour débiter la stimulation, la patiente effectue un nouveau bilan sanguin et une échographie par voie vaginale pour s'assurer qu'aucun recrutement folliculaire n'a eu lieu et que les conditions sont réunies pour démarrer la stimulation.

Si la donneuse a une contraception hormonale orale ou par implant, un délai de 5 jours entre l'arrêt de la contraception et le début de la stimulation est nécessaire (« wash-out »). Si elle est porteuse d'un DIU (Dispositif Intra Utérin) au cuivre ou d'un SIU (Système intra utérin) au lévonorgestrel, il n'est pas nécessaire de le retirer. Entre janvier 2017 et avril 2019, 25,7% des donneuses étaient porteuses d'un DIU au cuivre, 16,6% avaient un SIU aux progestatifs, et 16,6% étaient sous contraception orale oestro-progestative. (16)

La stimulation est ensuite débutée selon un protocole antagoniste. Il consiste en des injections quotidiennes de FSH recombinante, associées à des injections d'antagoniste de la GnRH à partir du 6ème jour. Ces injections doivent être réalisées entre 18h et 20h. La dose de FSH recombinante et la durée de la stimulation varient respectivement selon la réserve et la réponse ovarienne de la patiente. La stimulation dure en moyenne 9.6 +/- 1,3 jours (16)

Durant la stimulation, la donneuse est surveillée tous les 2 à 3 jours avec une échographie pelvienne par voie vaginale et un bilan sanguin (LH, oestradiol, progestérone). Ce monitoring s'effectue soit au CHU de Nantes, soit dans un centre partenaire plus proche du domicile.

Le déclenchement est effectué 36h avant la ponction avec un analogue de la GnRH.

La POV se déroule au bloc opératoire par voie vaginale sous contrôle échographique. Préalablement, une anesthésie locale est réalisée en injectant un anesthésiant au niveau des deux culs-de-sac vaginaux latéraux. Suivant son choix, la patiente est sédaturée ou non, et la profondeur de la sédation est adaptée à la douleur de la patiente au cours de l'intervention.

La donneuse est surveillée quelques heures en hospitalisation si elle a bénéficié d'une sédation. A la sortie, elle reçoit une ordonnance d'antalgiques simples et éventuellement un court arrêt de travail.

#### **I.B.4 Risques pour la donneuse**

##### **I.B.4.1 Effets secondaires des produits de stimulation**

Les effets secondaires des produits de stimulation sont fréquents. Les principaux effets indésirables sont des maux de tête et des réactions au point d'injection retrouvés dans plus de 10% des cas ; des nausées et vomissements, douleurs et ballonnements abdominaux, troubles gastro intestinaux, ressentis dans 1 à 10% des cas (dictionnaire Vidal).

##### **I.B.4.2 Hyper stimulation ovarienne (HSO) :**

Des cas d'HSO spontanée sont décrits, mais l'HSO survient majoritairement dans un contexte de stimulation ovarienne médicamenteuses à des fins de ponction ovarienne.(17)

La physiopathologie est mal connue. L'hyper-perméabilité vasculaire liée à la libération excessive de substances vasoactives (prostaglandines, cytokines dont le facteur de croissance

vasculoendothélial : le VEGF), et l'activation du système rénine angiotensine aldostérone (SRAA) sont en cause. Elles entraînent une fuite des liquides vers l'espace extra vasculaire, à l'origine de la création d'un 3ème secteur.

L'hormone gonadotrophine chorionique (HCG) semble jouer un rôle prépondérant dans la survenue et l'entretien de l'HSO. On distingue deux types d'HSO en fonction du délai par rapport au déclenchement :

- l'HSO précoce est corrélée à la réponse ovarienne à la stimulation qui survient 9 jours au maximum après le déclenchement, liée à l'injection d'HCG recombinante pour le déclenchement de l'ovulation.
- l'HSO retardée (au moins 10 jours après le déclenchement) est corrélée à la sécrétion d'HCG endogène suite à l'implantation embryonnaire, ou à l'administration d'HCG à des fins de soutien de phase lutéale (18).

Différents stades de gravité d'HSO sont répertoriés, décrits par de multiples classifications. Nous exposons ici la classification proposée par le Comité d'Experts de l'Agence de la Biomédecine en 2012 dans son Guide d'Évaluation des Pratiques Professionnelles (EPP) sur les Syndromes d'Hyperstimulation Ovarienne Sévère (SHOS), basée sur la classification de Rizk et Aboulghar (1999) :

#### **Hyperstimulation ovarienne modérée**

- inconfort, douleurs, nausées, distension
- profil biologique normal ou modérément perturbé
- à l'échographie : ascite et augmentation du volume ovarien

#### **Hyperstimulation ovarienne sévère**

- **Grade A : signes cliniques sévères sans anomalie biologique sévère :**
  - vomissements, diarrhée, oligurie
  - signes respiratoires (dyspnée)
  - ascite cliniquement évidente avec abdomen très distendu
  - hydrothorax
  - à l'échographie : gros ovaires et ascite marquée sous le foie
  - anomalies biologiques non sévères
- **Grade B : signes cliniques majorés + anomalies biologiques sévères :**
  - prise de poids très rapide (> 2 kg en 24 h)
  - dyspnée sévère et oligurie marquée
  - hématocrite augmenté (> 50%)
  - créatinine élevée (> 100 µmol/l) et dysfonction hépatique (enzymes hépatiques augmentés à au moins 3 fois la normale)
- **Grade C : défaillance organique :**
  - syndrome de détresse respiratoire aiguë
  - insuffisance rénale aiguë

Le traitement proposé varie en fonction de la gravité de l'HSO : port de bas de contention avec restriction hydrique et anticoagulation préventive, surveillance pluri-hebdomadaire clinico-échographique et arrêt de travail en cas de forme modérée, pouvant aller jusqu'à une hospitalisation en réanimation pour les formes les plus sévères.

La fréquence d'apparition d'une HSO de grade modéré à sévère dans le cadre d'un DO est estimée à 0,5% (19).

#### **I.B.4.3 Torsion d'annexe**

Les patientes ont un risque augmenté de torsion d'annexe au cours de la stimulation du fait de l'augmentation de taille des ovaires. Ce risque est augmenté en cas d'HSO. La fréquence dans le contexte d'un DO est estimée à 0,02% (19) .

Il s'agit d'une rotation de l'ovaire et/ou de la trompe sur l'axe défini par le ligament lombo-ovarien et le ligament tubo-ovarien, entraînant l'arrêt de la circulation sanguine et l'installation d'une ischémie. La patiente se présente avec un tableau de douleur abdominale brutale. Il faut alors réaliser une intervention chirurgicale dans les 6h suivant le début des symptômes pour réduire les tours de spire. Si l'intervention est retardée et que la nécrose est avancée, on peut être amené à réaliser une ovariectomie.

#### **I.B.4.4 Manifestations thromboemboliques**

La stimulation est un facteur de risque de thrombose artérielle, surtout en cas d'HSO. Il s'agit d'événements rares, majoritairement des infarctus cérébraux (65% des cas), le risque est difficile à préciser en l'absence d'études.

Les patientes ont un risque augmenté de thrombose veineuse en cas de stimulation ovarienne. Le risque est difficile à préciser du fait du manque d'études. Il est estimé à 0,26 % (IC 95 % 0,20-0,32) pour toute stimulation ovarienne, et 1,78% en cas d'HSO. Il semble qu'on retrouve plus de thromboses de la partie supérieure du corps (thrombose jugulaire, sous clavière, axillaire) dans le contexte de stimulation ovarienne. (20)

#### **I.B.4.5 Complications de la ponction :**

##### **I.B.4.5.1 Risque hémorragique**

La ponction d'ovocytes est réalisée par voie vaginale. On utilise une aiguille glissée dans un guide monté sur la sonde endovaginale d'un appareil d'échographie, afin d'effectuer la ponction sous contrôle échographique. Il existe un risque de saignement hémorragique folliculaire post ponction, d'atteinte d'un vaisseau ou d'un organe pelvien au cours du geste. Ce risque dans le DO est estimé à 0,35% (19)

##### **I.B.4.5.2 Risque infectieux**

Malgré toutes les précautions prises (désinfection, utilisation de matériel stérile, à usage unique, mesures habituelles de nettoyage du bloc opératoire etc ...), il persiste un risque

théorique d'infection dans les suites de la ponction, évoquée devant des douleurs pelviennes avec de la fièvre et des pertes inhabituelles (19).

#### **I.B.4.5.3 Risque anesthésique**

Comme dans toute intervention nécessitant l'utilisation de produits anesthésiques, il existe un risque théorique d'accident anesthésique (choc anaphylactique aux produits par exemple).

#### **I.B.4.6 Grossesse**

Il arrive que des donneuses aient des grossesses non prévues du fait de l'arrêt de leur contraception hormonale.

#### **I.B.4.7 Complications à long terme**

Ces risques à long terme sont peu documentés, du fait de l'absence de suivi au long court des donneuses. Les études dont on dispose ne montrent pas de complications à distance du don (21) (22) (23).

Faire un don d'ovocytes constitue un véritable engagement pour les donneuses au vu des risques et des contraintes inhérentes au don. Le nombre de dons en France est actuellement insuffisant pour répondre aux besoins, qui augmentent chaque année. Simplifier la démarche de don pourrait permettre un recrutement de donneuses plus important, et des dons multiples chez une même patiente.

Le centre de don d'ovocytes est ouvert au CHU de Nantes depuis janvier 2017 dans le service de Biologie et Médecine de la Reproduction.

A travers cette étude, nos objectifs sont :

- d'analyser le parcours de soin et le vécu du don d'ovocytes par les donneuses, en vue d'amélioration de nos pratiques.
- d'évaluer les moyens de sensibilisation au don et les moyens d'information des donneuses.
- d'évaluer le positionnement des donneuses vis-à-vis de certains sujets en discussion dans le cadre de la révision de la loi de bioéthique, comme l'anonymat dans le don de gamètes.

Pour cela, nous avons élaboré un questionnaire qui a été envoyé à toutes les donneuses prises en charge dans notre centre entre janvier 2017 et novembre 2019.

## **II MATERIEL ET METHODE**

### **II.A Type d'étude et population cible**

#### **II.A.1 Type d'étude**

Il s'agit d'une étude rétrospective monocentrique quantitative par questionnaire.

#### **II.A.2 Critères d'inclusion**

Cette enquête concerne les donneuses d'ovocytes ayant eu une ponction d'ovocytes au CHU de Nantes entre le premier janvier 2017 et fin novembre 2019.

#### **II.A.3 Critères d'exclusion**

Ont été exclues les patientes dont le don n'avait pas été recensé sur la base de données que nous avons utilisée pour cette étude à la date limite du recueil.

### **II.B Période de l'enquête**

Les questionnaires ont été envoyés le 20 décembre 2019 ; une relance a été effectuée le 15 février 2020, informant les donneuses que le questionnaire fermerait le 29 février.

La période de recueil s'étend du 20 décembre 2019 au 29 février 2020, soit une durée de 10 semaines.

### **II.C Choix du questionnaire**

Nous avons fait le choix d'un questionnaire auto administré. Ceci garantit l'anonymat et permet aux donneuses de choisir individuellement le temps nécessaire et le moment qui convient le mieux pour répondre, afin d'augmenter le taux de réponse.

Nous souhaitons utiliser Internet car nous pensions que la simplicité d'envoi des réponses favoriserait un taux de réponse important. De plus nous nous adressions à une catégorie d'âge à même d'être à l'aise avec l'outil informatique.

Le logiciel métier utilisé par le centre d'AMP du CHU de Nantes est Medifirst. Les adresses e-mail des patientes y sont renseignées lors de la première consultation. Le service s'en sert régulièrement pour communiquer avec elles. Ainsi nous disposons des adresses mail des donneuses.

## II.D Élaboration du questionnaire

Le questionnaire a été réalisé en commun avec toute l'équipe responsable du don d'ovocyte au CHU de Nantes.

Nous avons cherché à utiliser un questionnaire validé et utilisé dans d'autres études. Ceux que nous avons étudié ne permettaient pas d'apporter réponse à nos questions, ils nous semblaient difficiles à mettre en place et inadaptés à notre cas particulier tant dans le contenu que dans la forme.

Nous avons donc créé un questionnaire qui nous permettait d'aborder précisément les problématiques qui nous intéressaient. Nous nous sommes appuyés sur les questionnaires utilisés dans les articles de la littérature et des ouvrages de méthodologie de l'enquête par questionnaire.(24) (25) .

Pour l'élaboration et la mise en place du questionnaire, nous avons bénéficié des conseils d'une statisticienne du CHU de Nantes spécialiste du logiciel Sphinx que nous avons utilisé. Nous avons également bénéficié de l'aide d'une interne et d'un médecin spécialistes en Santé Publique du CHU de Nantes, qui ont relu notre questionnaire et nous ont apporté leur expertise en méthodologie de l'enquête.

Le questionnaire comporte 35 questions dont 34 questions fermées à choix multiple ou à choix unique. Une question à choix multiple permet de sélectionner une ou plusieurs réponses. Une question à choix unique permet de choisir une seule réponse.

Trois des questions fermées comportent un item permettant une réponse libre (questions 2, 6 et 18).

La dernière question intitulée « *Une remarque ou une proposition à faire?* » est un espace d'expression libre pour que les réponduses puissent laisser leurs commentaires.

Les questions étaient réparties en 6 parties par ordre chronologique de la prise en charge : *Introduction ; Les consultations avant le don d'ovocytes ; La stimulation ; La ponction d'ovocytes ; A la suite de votre don d'ovocytes ; Situation personnelle au moment de votre don d'ovocytes.*

Nous avons choisi de commencer par des questions qui entrent tout de suite dans le vif du sujet, et de mettre les questions faciles concernant la situation personnelle à la fin, quand la donneuse peut être lassée et pressée de finir.

Les questions évaluant la satisfaction avec des réponses graduelles du type « *Oui tout à fait/Oui plutôt/Non plutôt pas/Non pas du tout* » proposaient un nombre de réponse pair afin d'obliger les donneuses à prendre position vers le positif ou le négatif.

Nous avons calibré le questionnaire pour correspondre à un temps de réponse d'environ 10 minutes, ce qui était précisé dans le mail d'invitation. Cela nous semblait suffisant pour poser

les questions qui nous intéressaient mais pas trop long pour limiter le risque d'abandon en cours de questionnaire. Il n'y avait pas de limite de temps de réponse.

La donneuse disposait d'une barre de progression pour évaluer son avancée dans le questionnaire. En revanche, le numéro des questions n'était pas affiché.

La donneuse devait remplir le questionnaire d'une seule traite (il n'était pas possible de le fermer pour reprendre plus tard là où l'on s'était arrêté).

Pour pouvoir envoyer le questionnaire, toutes les questions devaient obligatoirement avoir fait l'objet d'une réponse.

En revanche, chaque donneuse pouvait répondre le nombre de fois qu'elle le souhaitait, il était impossible de limiter le nombre de réponse par lien envoyé.

Nous avons réalisé une phase test auprès des membres du service n'ayant pas participé à la rédaction du questionnaire.

## **II.E Diffusion du questionnaire**

Pour envoyer les questionnaires et recevoir les réponses, nous avons utilisé le logiciel Sphinx Declic. Il s'agit d'un logiciel de diffusion d'enquêtes. Il permet de répondre à un questionnaire de façon anonyme et sécurisée en cliquant sur un lien internet.

Nous avons été conseillés dans le choix du logiciel de diffusion par la Direction de la Recherche Clinique du CHU de Nantes.

Les donneuses ont reçu un courriel exposant les objectifs de l'étude et leur proposant d'y participer, avec un lien Internet vers le questionnaire hébergé sur Sphinx.

Nous disposions de 122 adresses mail, dont 3 se sont avérées inactives : soit il y avait une erreur lors de la saisie de l'adresse mail en consultation, soit elles avaient été désactivées par leur utilisatrice.

## II.F Recueil et analyse des données

Sphinx Declic permet de collecter les données de façon anonyme et sécurisée. A chaque réponse est attribuée un numéro et il est impossible de remonter au répondant.

Sphinx permet également de procéder à l'analyse des données issues du questionnaire.

Nous avons utilisé le « tri à plat » qui restitue la distribution des différentes réponses à une question.

Nous avons également utilisé le « tri croisé » qui permet d'établir un tableau de contingence avec les réponses de 2 questions différentes.

Pour connaître l'existence ou non d'un lien significatif entre les variables, un test du Khi2 était réalisé, ou un test de Fisher quand les conditions d'utilisation du test du Khi2 n'étaient pas remplies.

Concernant les analyses bivariées : chaque fois que cela était possible, nous avons regroupé les modalités afin de travailler avec des effectifs plus importants et augmenter la puissance statistique.

Nous avons regroupé les modalités positives et négatives sauf mention contraire.

Par exemple, si les réponses proposées à la question A étaient : « tout à fait d'accord », « plutôt d'accord », « plutôt pas d'accord » et « pas d'accord du tout », nous avons regroupé les réponses « tout à fait d'accord » avec « plutôt d'accord » et les réponses « plutôt pas d'accord » avec « pas d'accord du tout ».

Exemple :

Question A →	« tout à fait d'accord » + « plutôt d'accord »	« plutôt pas d'accord » + « pas d'accord du tout »
Question B ↓	Effectif :	Effectif :
Réponse B.1	W	X
Réponse B.2	Y	Z

Pour les analyses bivariées concernant l'âge des donneuses, nous avons réalisé les analyses en regroupant l'âge des donneuses en 4 intervalles : « moins de 25 ans », « de 25 à 29 ans », « de 30 à 34 ans », « 35 ans et plus ». Puis nous avons répété les analyses avec une mise en classe par 2 intervalles: « moins de 32 ans » et « 32 ans et plus », l'âge de 32 ans correspondant à la médiane de l'âge des donneuses ayant répondu au questionnaire. Ceci permet d'augmenter la puissance des tests statistiques.

Pour vérifier que la population ayant répondu au questionnaire et notre population d'étude (les donneuses répertoriées au moment de l'inclusion ayant réalisé leur don entre janvier 2017 et novembre 2019) sont comparables, nous avons comparé l'âge et la parité avec respectivement un test de Wilcoxon Mann Witney et test de Fisher.

Pour l'ensemble de nos analyses, une valeur  $p < 0,05$  était considérée comme significative.

Les informations sur notre population d'intérêt proviennent des dossiers du logiciel métier utilisé dans le service, « Médifirst ».

Pour estimer la distance entre le lieu d'habitation et le centre de don d'ovocytes (partie Résultats III.A.4.4), nous avons calculé la distance par la route la plus courte entre Nantes et la commune de résidence par code postal et nous avons rangé ces distances par intervalles.

### III Résultats

#### III.A Population étudiée

##### III.A.1 Participation

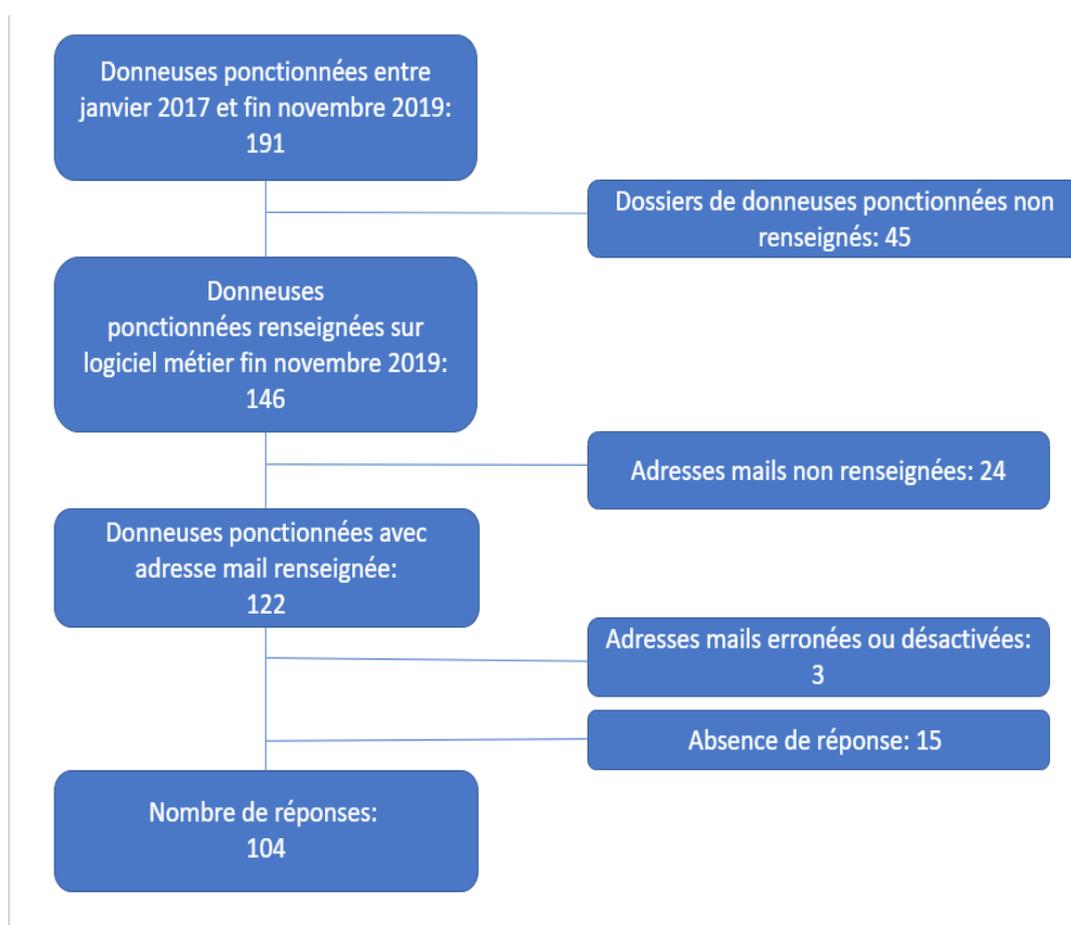
Notre population totale de donneuses ponctionnées au CHU de Nantes entre janvier 2017 et fin novembre 2019 s'élève à 191.

Au moment où nous avons arrêté les inclusions, nous disposions de 146 donneuses répertoriées comme ayant été ponctionnées. C'est cette population que nous avons étudiée.

Nous disposions de 122 adresses mails dont 119 valides auxquelles nous avons envoyé un questionnaire.

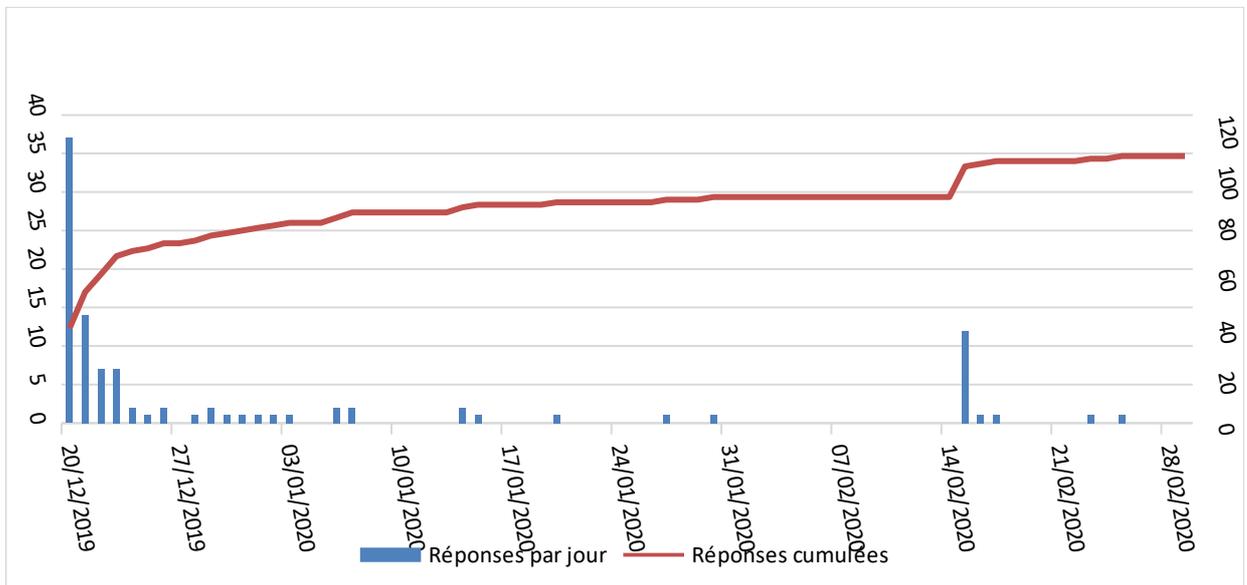
Nous avons reçu 104 réponses, soit un taux de participation de 71,2% par rapport à la population étudiée. Par rapport aux questionnaires effectivement envoyés, le taux de réponse s'élève à 87,4%.

Figure 5 : Diagramme de flux :



La majorité des réponses ont eu lieu dans les 4 jours suivant l'envoi du premier mail (62,5% des réponses), et la journée suivant l'envoi de la relance (11,5%).

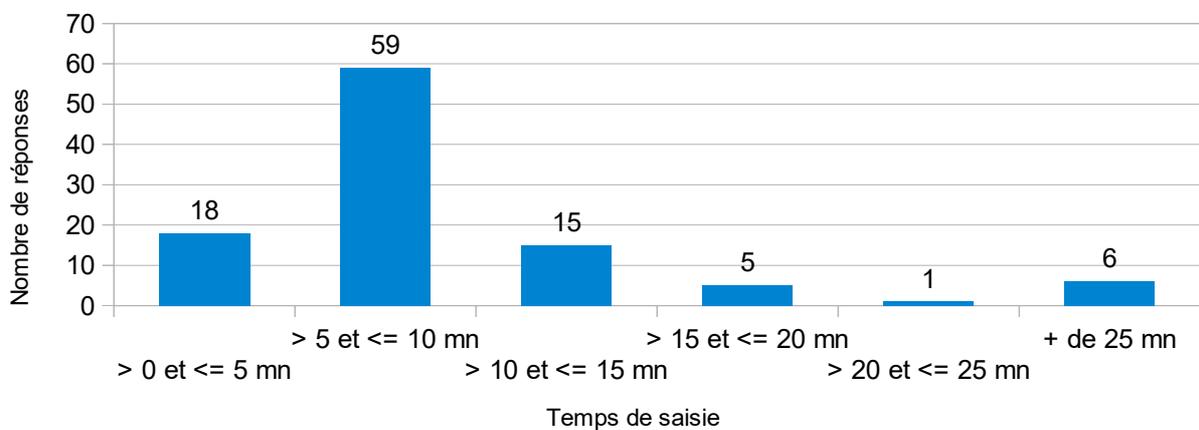
Figure 6 : évolution du nombre de réponses au cours du temps :



### III.A.2 Temps de saisie

Le temps de réponse moyen était de 10 minutes, avec une médiane à 7 minutes et 24 secondes et un écart type de 10 minutes. Le temps de réponse minimal était de 2 minutes et 18 secondes et le temps de réponse maximum était de 82 minutes et 41 secondes.

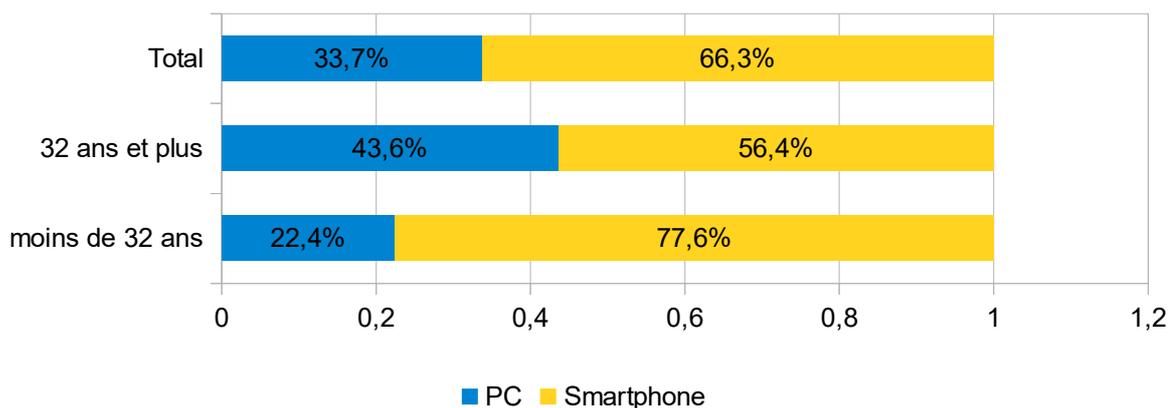
Figure 7 : Nombre de réponses en fonction du temps de saisie



### III.A.3 Appareil utilisé pour la saisie

Les donneuses ont majoritairement utilisé un smartphone pour répondre au questionnaire (63.5%), et ce moyen de réponse est surreprésenté chez les moins de 32 ans avec 77,6% de réponse sur smartphone pour cette catégorie d'âge ( $p = 0,02$  ; test de Khi2).

Figure 8 : Appareil utilisé pour la saisie du questionnaire en fonction de l'âge :



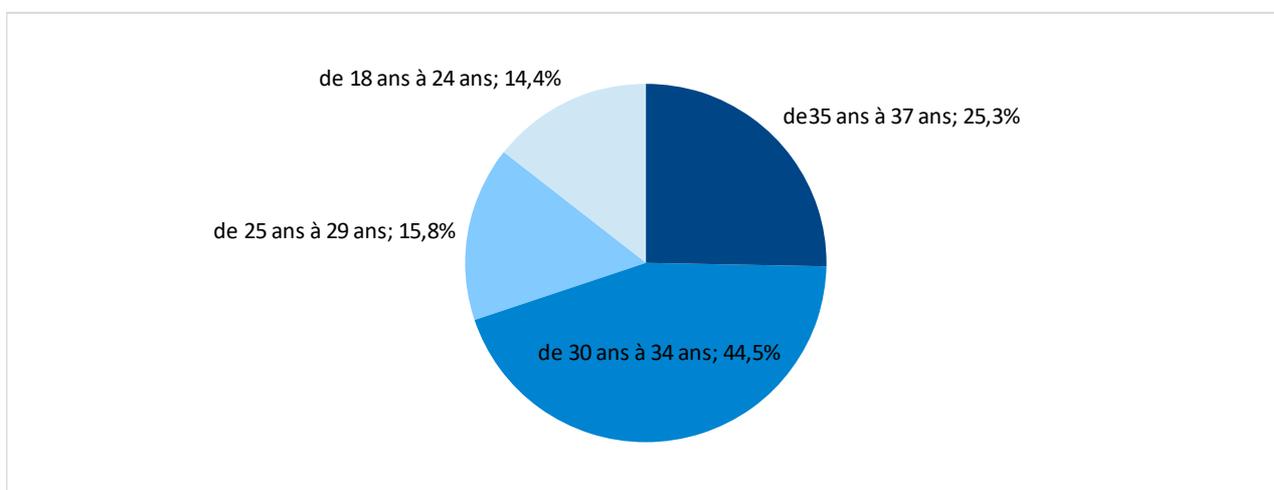
### III.A.4 Description de la population étudiée

#### III.A.4.1 Age des donneuses au moment du don

L'âge moyen de notre population d'intérêt est de 30 ans et 8 mois avec une médiane de 32 ans , un écart type égal à 5. La donneuse la plus jeune a 18 ans et la plus âgée 37 ans.

On constate une surreprésentation des catégories d'âge les plus élevées par rapport aux plus basses. Les donneuses âgées de 18 à 24 ans représentent 14,4% de notre population totale, celles de 25 à 29 ans représentent 15,8%, celles de 30 à 34 ans représentent 44,5%, celles de 35 ans et plus représentent 25,3%.

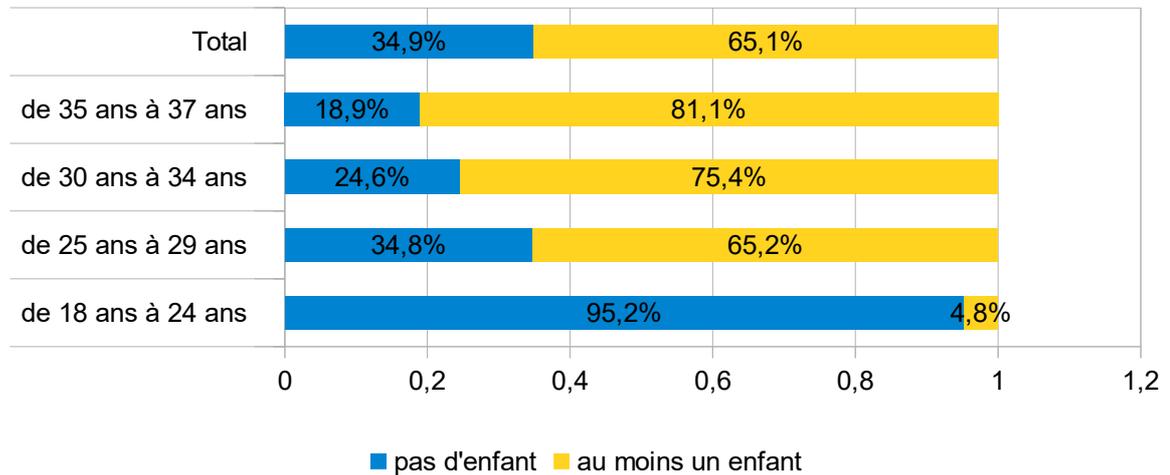
Figure 9: Répartition des donneuses par tranche d'âge :



### III.A.4.2 Parité au moment du don

Les donneuses ont majoritairement déjà eu au moins un enfant (65,1%), et plus elles sont âgées, plus la proportion de donneuses ayant eu au moins un enfant augmente.

Figure 10 : Répartition des donneuses ayant eu ou non des enfants avant leur don par tranche d'âge

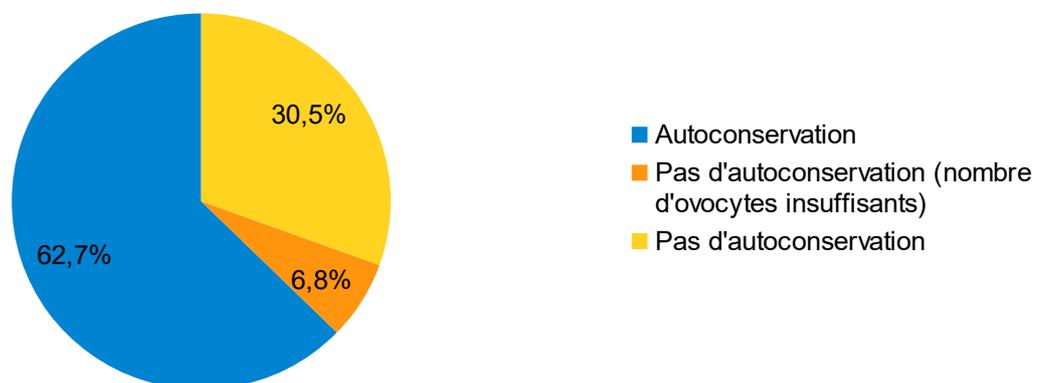


### III.A.4.3 Autoconservation

Parmi les donneuses nulligestes (34,9% des donneuses), 62,7% ont pu bénéficier d'une autoconservation d'ovocytes.

Parmi celles qui n'ont pas autoconservé (37,3% des donneuses nulligestes), 6,8% (c'est à dire 4 donneuses) n'en ont pas eu la possibilité du fait d'un nombre d'ovocytes ponctionnés insuffisants.

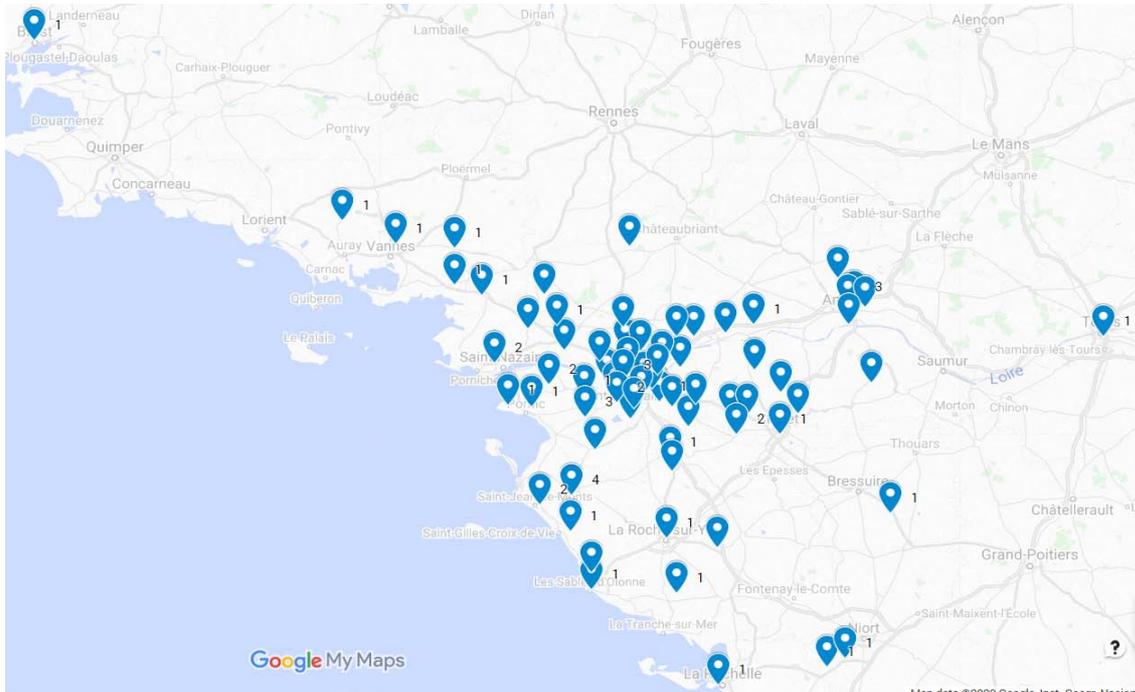
Figure 11 : Autoconservation des donneuses d'ovocytes nulligestes



### III.A.4.4 Lieu de résidence au moment du don

Sur la carte suivante, on peut voir que si la plupart des donneuses résident dans l'agglomération nantaise, certaines viennent de zones géographiques éloignées.

Figure 12 : Carte illustrant les lieux de résidence des donneuses au moment de leur don d'ovocytes par code postal



Légende : chaque point  correspond à un code postal

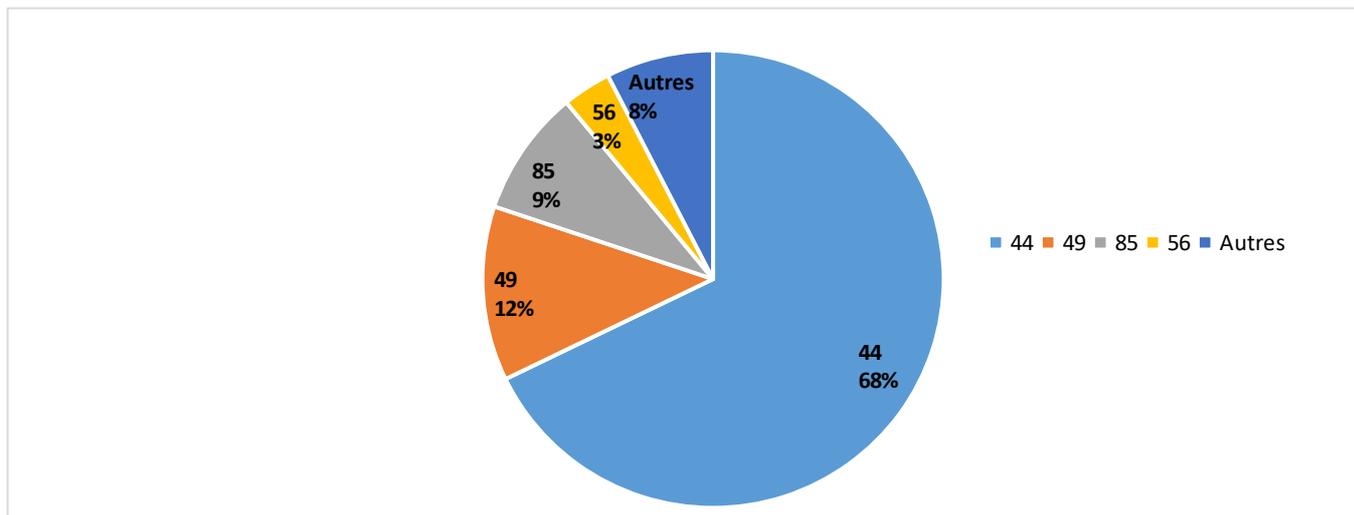
le nombre placé à côté du point: 1 correspond au nombre de donneuses résidant à cet endroit

Au total, 68% des donneuses résident en Loire Atlantique (44).

12% résident dans le Maine et Loire (49), 9% en Vendée (85), 3% dans le Morbihan (56).

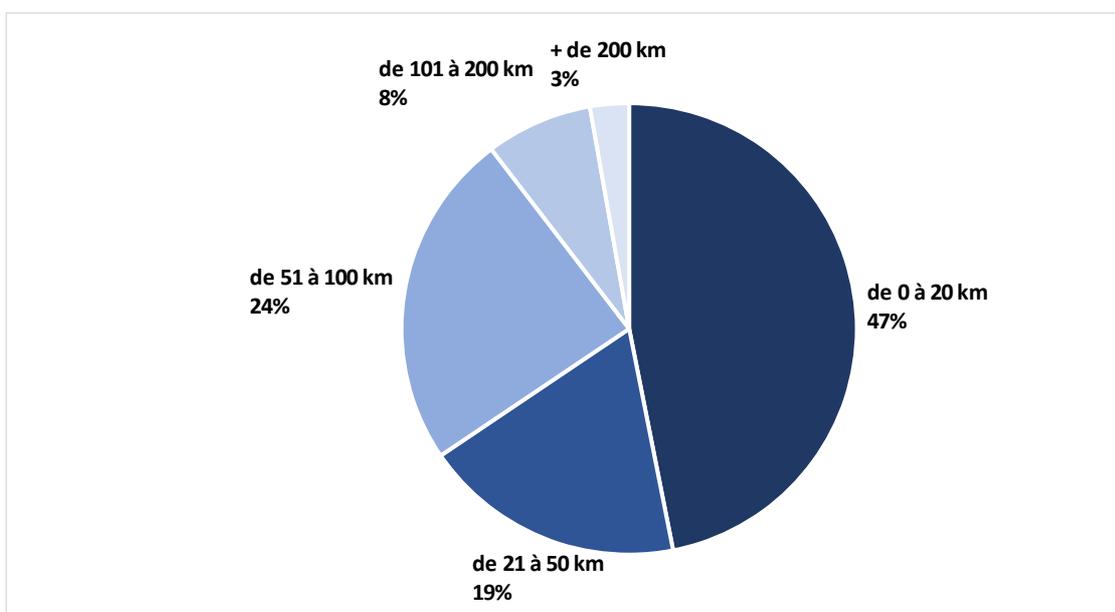
8 % résident dans d'autres départements.

Figure 13: Répartition des donneuses d'ovocytes par département de résidence :



Une large proportion des donneuses (47%) habitent dans une zone à moins de 20 km du centre de don d'ovocytes, 19% habitent dans une zone comprise entre 21 et 50 km du centre, 24% résident dans une zone comprise entre 51 et 100 km, 8% dans une zone à plus de 200 km.

Figure 14 : Répartition des donneuses d'ovocytes par distance du code postal du lieu de résidence au CHU de Nantes :



### **III.B Analyse des réponses au questionnaire**

#### **III.B.1 Situation personnelle au moment du don d'ovocytes**

##### **III.B.1.1 Quel âge aviez-vous au moment du don ? (question 29)**

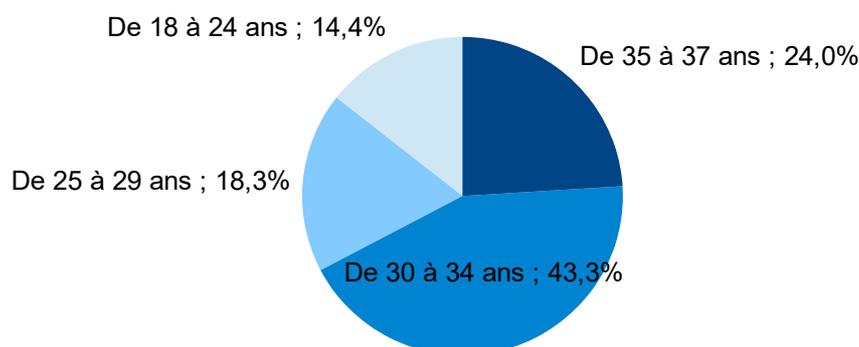
Pour répondre à cette question, il fallait sélectionner son âge dans un menu déroulant.

La moyenne d'âge des donneuses dans notre étude est de 30,5 ans, avec une médiane de 32 ans, un écart type à 5,11. L'âge minimum est de 19 ans et l'âge maximum de 37 ans.

On constate une surreprésentation des catégories d'âge les plus élevés : 67,3% des donneuses ont 30 ans et plus. Les donneuses âgées de 18 à 24 ans représentent 14,4% de l'ensemble des donneuses, celles de 25 à 29 ans représentent 18,3%, celles de 30 à 34 ans représentent 43,3%, celles de 35 ans et plus représentent 24%.

On ne retrouve pas de différence significative entre l'âge des donneuses qui ont répondu à notre questionnaire et celui des donneuses de notre population d'étude, c'est à dire les donneuses ponctionnées au CHU de Nantes entre janvier 2017 et novembre 2019 répertoriées au moment de la fin de l'inclusion (test de Wilcoxon Mann Witney ;  $p = 0,84$ ). Les 2 populations sont donc comparables.

*Figure 15 : Quel âge aviez-vous au moment du don ?*



##### **III.B.1.2 Situation familiale au moment du don (question 30)**

Cette question comportait deux sous questions, qui interrogeaient le statut marital et la parité.

On constate que 69,2% des donneuses se déclarent en couple, tandis que 30,8% se déclarent célibataires.

Les donneuses étaient 52,9% à avoir au moins un enfant, et 47,1% étaient nullipares.

On ne retrouve pas de différence significative entre le nombre de nullipares dans la population qui a répondu à notre questionnaire et le nombre de nullipares dans notre population d'étude (test de Fisher ;  $p = 0,06$ ). Les 2 populations sont donc comparables.

### III.B.1.3 A quelle catégorie socioprofessionnelle apparteniez-vous au moment du don ? (question 31)

Nous avons utilisé les catégories socioprofessionnelles de l'INSEE (26) qui sont couramment utilisées dans les formulaires administratifs auxquelles nous avons ajouté la catégorie « étudiante ». Nous avons comparé nos résultats avec les statistiques d'emploi des femmes de plus de 15 ans en France de l'INSEE(25).

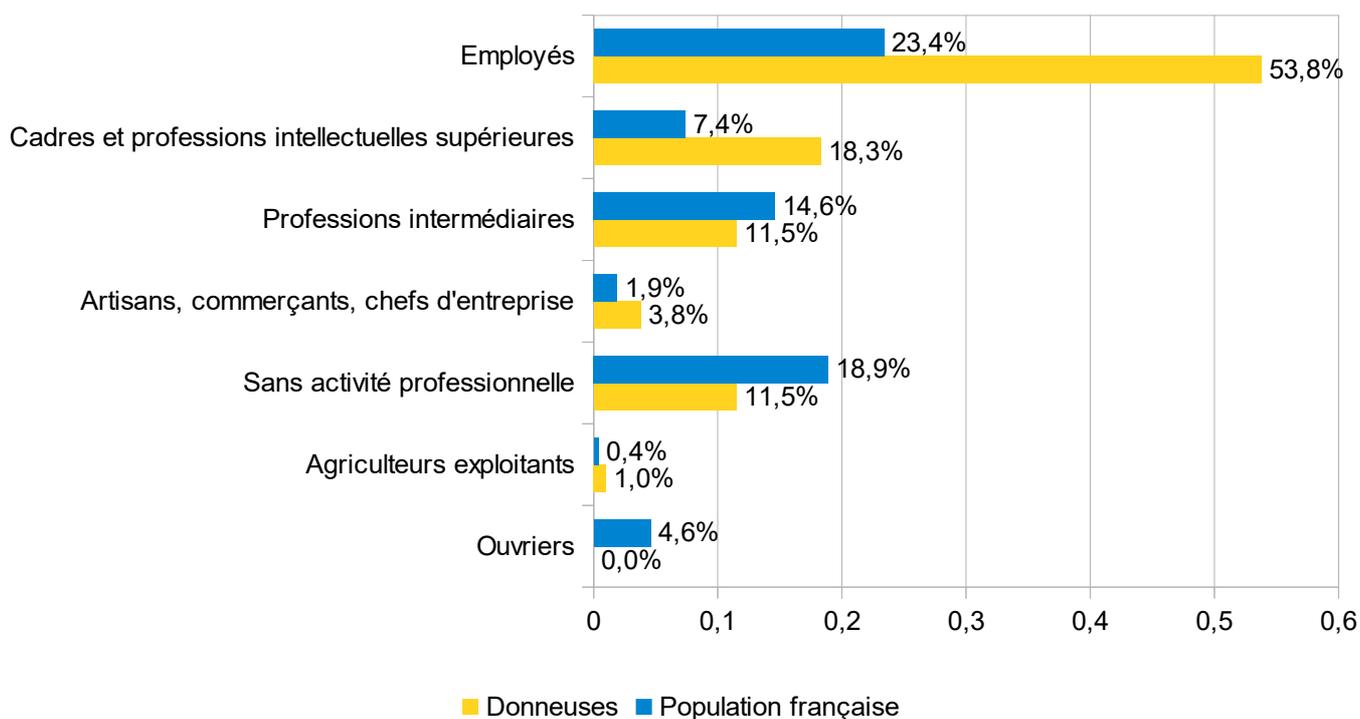
Trois catégories sont surreprésentées chez les donneuses: les employés, avec une proportion de 53,8% contre 23,4% de la population générale; les cadres et professions intellectuelles supérieures, avec 18,3% versus 7,4% en population générale ; les artisans, commerçants et chefs d'entreprise avec 3,8% versus 1,9% en population générale.

La catégorie « sans activité professionnelle » regroupe les personnes sans emploi et les étudiantes. Dans notre population de donneuses, les étudiantes représentent 9,6% et les donneuses sans emploi 1,9%, soit un total de 11,5% : cette catégorie est sous représentée par rapport à la population française, qui compte 18,5% de femmes sans activité non retraitées.

La représentation des professions intermédiaires et des agriculteurs est peu différente entre les 2 populations : les professions intermédiaires représentent 11,5% des donneuses contre 14,6% en population générale, et les agriculteurs 1% des donneuses versus 0,4% de la population générale.

Aucune donneuse n'est ouvrière, qui représentent pourtant 4,6% de la population féminine française.(28)

Figure 16: Catégories socio-professionnelles des donneuses et en population féminine française



### III.B.2 Mode de sensibilisation au don

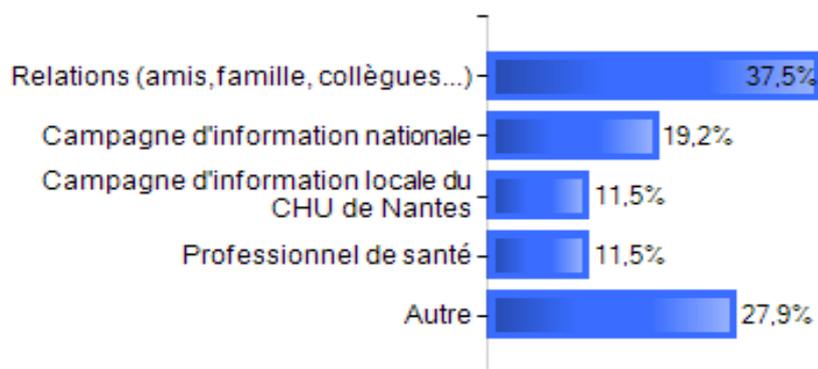
#### III.B.2.1 Comment avez-vous entendu parler du don d'ovocytes ? (question 1)

Cette question nous semblait intéressante pour adapter la communication autour du don d'ovocytes. Il s'agissait d'une question à choix multiples.

L'item « Autres » n'est pas développé ni ouvert en réponse libre afin de ne pas alourdir le questionnaire ni allonger la durée de réponse. Il englobe entre autres les reportages télévisuels et radiophoniques, articles de journaux et de magazines, sites internet et autres médias.

Les donneuses citent majoritairement (37,5%) leurs relations sociales comme mode de sensibilisation, 29,7% citent les campagnes d'information locale et nationale, 11,5% évoquent une sensibilisation par un professionnel de santé.

Figure 17 : Comment avez-vous entendu parler du don d'ovocytes ?



### III.B.2.2 Quelles sont les raisons qui vous ont amenée à faire cette démarche ? (question 2)

Cette question évaluait succinctement les motivations des donneuses, qui peuvent modifier leur état d'esprit et donc leur vécu de la prise en charge. Il s'agissait d'une question à choix multiples. La dernière modalité « autres » permettait de rédiger une réponse libre. Les réponses données dans cet espace ont été classées en deux catégories : « parcours personnel d'infertilité » et « altruisme ».

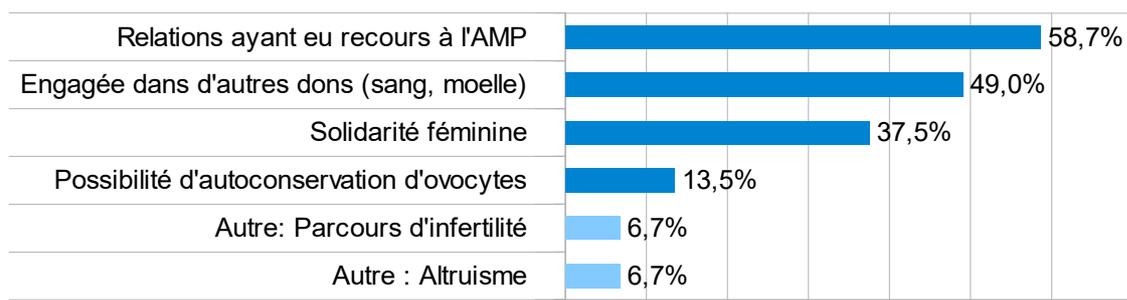
Pour 58,7% des donneuses, le don a été motivé par leurs relations ayant été confrontées à des problèmes d'infertilité, et dans 23,1% des cas, c'est l'unique motivation. Dans les réponses libres, 6,7% des donneuses évoquent un parcours personnel d'infertilité (don de sperme ou prise en charge d'infertilité masculine).

49% des donneuses sont engagées dans d'autres dons, ce don d'ovocytes s'inscrit pour elles dans une démarche d'altruisme ; on peut rapprocher ces données des réponses libres qui évoquent des motivations altruistes autres (6,7%).

Pour 37,5% des donneuses, le don a été motivé par la solidarité féminine, et 10 donneuses ne citent que cette modalité ce qui traduit une dimension militante féministe pour certaines donneuses.

13,5% des donneuses sont motivées par l'auto-conservation d'ovocytes et pour 2 donneuses c'est l'unique motivation.

Figure 18 : Quelles sont les raisons qui vous ont amenée à faire cette démarche ?



### III.B.2.3 Aviez vous pris des renseignements sur le don d'ovocyte (déroulement, encadrement légal...) avant d'engager des démarches ? (question 3)

Une part significative des donneuses (11,5%) sont venues à la première consultation sans s'être informées, tandis que la majorité (88,5%) s'étaient renseignées.

Nous n'avons pas trouvé de lien significatif entre les résultats de la question ci dessus et l'âge des donneuses (question 29). Nous avons réalisé des analyses bivariées en regroupant l'âge des donneuses en 4 catégories : 18-24 ans, 25-29 ans, 30-34 ans, 35 ans et plus ( $p = 0,68$  ; test de Fisher ) et en 2 intervalles : plus et moins de 32 ans ( $p = 0,69$  ; test de Khi2).

### III.B.2.4 Par quel(s) moyen(s) aviez vous pris des renseignements sur le don d'ovocyte avant d'engager des démarches pour le don ? (question 4)

Cette question n'était posée que si la réponse à la question précédente n°3 « Aviez vous pris des renseignements sur le don d'ovocyte (déroulement, encadrement légal...) avant d'engager des démarches pour le don ? » était « oui ». Sinon, la donneuse passait directement à la question suivante. Il s'agissait d'une question à choix multiples.

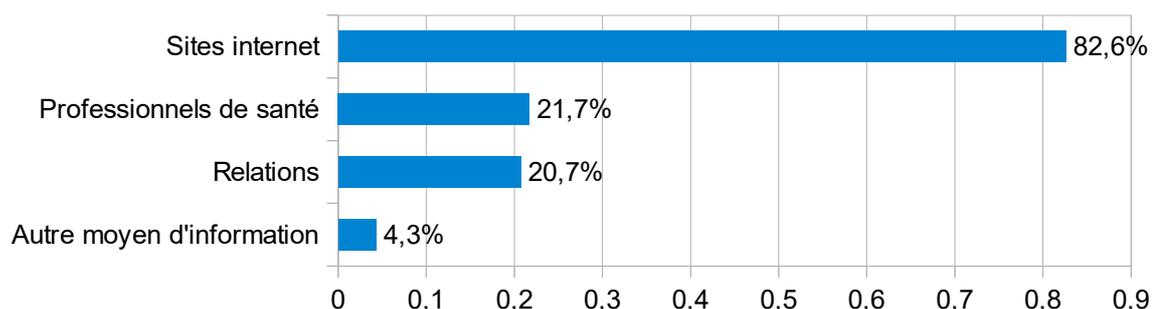
Les réponses à cette question permettent de mieux connaître les moyens et supports utilisés par les donneuses pour s'informer.

L'item « Autres » n'a pas été développé ni ouvert en réponse libre afin de ne pas alourdir le questionnaire ni allonger la durée de réponse. Il regroupe entre autres les reportages télévisuels et radiophoniques, articles de journaux et magazines. Nous aurions pu ajouter une case « réseaux sociaux » mais cela nous semblait être redondant et facteur de confusion avec les items « relations » et « sites Internet ».

Avant d'engager des démarches, les donneuses s'étaient renseignées sur Internet pour 82,6%, 21,7% avaient interrogé des professionnels de santé et 20,7% leurs relations et 21,7%.

Nous avons recherché une association entre les moyens utilisés pour s'informer sur le don d'ovocytes avant d'effectuer des démarches en vue d'un don et l'âge des donneuses (question 29). On ne retrouve pas de lien significatif avec la mise en classe de l'âge par 4 intervalles ( $p = 0,97$  ; test de Fisher) ni par 2 intervalles ( $p = 0,68$  ; test de Fisher).

Figure 19 : Par quel(s) moyen(s) aviez vous pris des renseignements sur le don d'ovocyte avant d'engager des démarches pour le don?



### III.B.3 Déroulement des consultations avant le don

#### III.B.3.1 Avez-vous eu des difficultés à obtenir le premier rendez-vous avec le médecin ? (question 5)

Cette question évalue la visibilité et la disponibilité du service, qui pourraient être des freins au don.

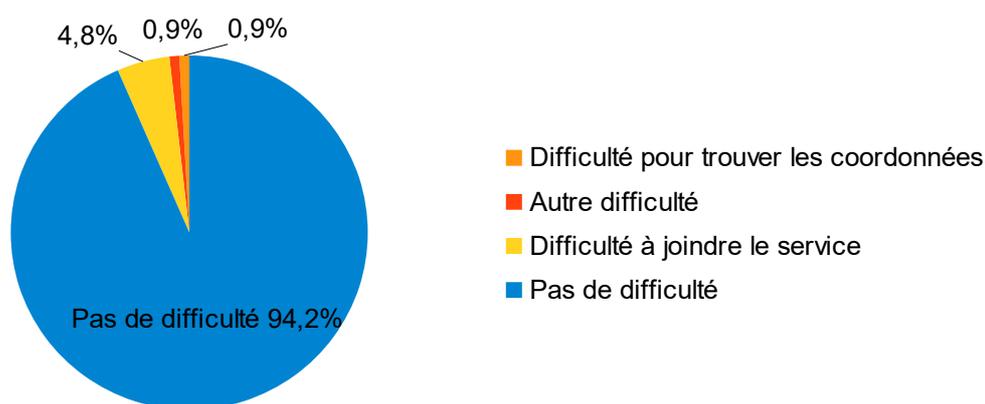
Seulement 6 donneuses (5,8%) signalent avoir eu des difficultés pour obtenir un premier rendez-vous, tandis que 94,2% n'ont pas eu de difficultés.

#### III.B.3.2 Quelles difficultés avez vous rencontrées pour obtenir le premier rendez-vous avec le médecin ? (question 6)

Cette question à choix multiple n'était posée que si la réponse à la question n°5 « Avez-vous eu des difficultés à obtenir le premier rendez-vous avec le médecin? » était « oui ». Sinon, la donneuse passait directement à la question suivante. La dernière modalité « autre » était une réponse à rédaction libre.

Quatre donneuses signalent des difficultés pour joindre le service (attente, absence de réponse téléphonique). Une donneuse cite des problèmes de visibilité : difficulté à trouver les coordonnées. Une réponse rédactionnelle expose un problème d'horaire de consultation non compatible avec son emploi du temps.

Figure 20 : Avez-vous eu des difficultés à obtenir le premier rendez-vous avec le médecin? Lesquelles ?



### III.B.3.3 Concernant les sujets suivants, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées ? (question 7)

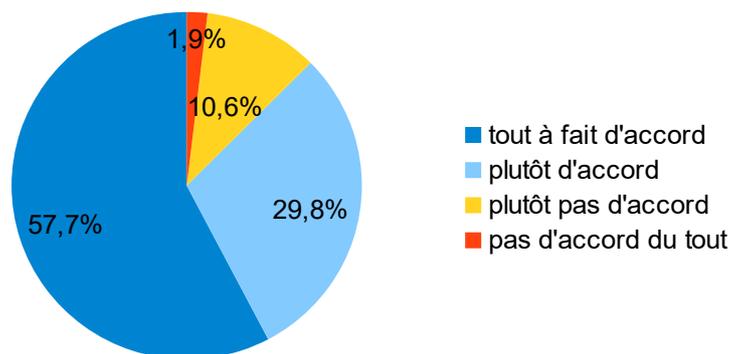
Cette question aborde les thèmes principaux de la première consultation médicale de la donneuse. Elle se décline en quatre sous-questions.

#### Le déroulement de la prise en charge (question 7.1)

Les donneuses se déclarent en majorité satisfaites des informations données, avec 72,1% qui répondent « tout à fait d'accord » et 29,8% qui répondent « plutôt d'accord » ; soit un total de 87,5% de réponses positives.

On constate tout de même 12,5% de réponses négatives avec 10,6% de « plutôt pas d'accord » et 1,9% de « pas d'accord du tout ».

Figure 21 : Concernant le déroulement de la prise en charge, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées ?

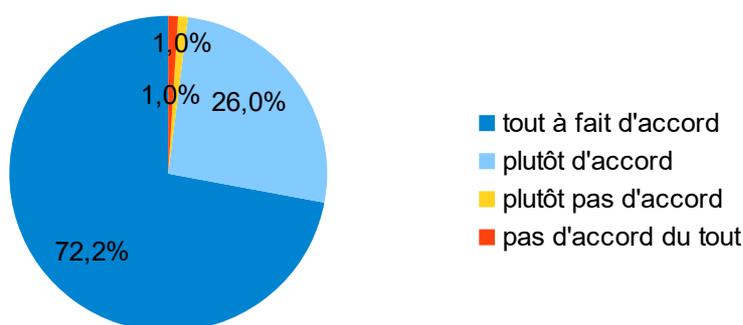


### L'encadrement légal du don (question 7.2) :

Les donneuses sont en majorité satisfaites des informations données sur ce sujet.

72,2% répondent « tout à fait d'accord » et 26% répondent « plutôt d'accord », soit un total de 98,1 % de réponses positives. Seulement 2% des donneuses considèrent que les informations sur l'encadrement légal du don n'étaient pas suffisamment claires et adaptées : 1% répondent « plutôt pas d'accord » et 1% « pas du tout d'accord ».

Figure 22 : Concernant l'encadrement légal du don, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées?

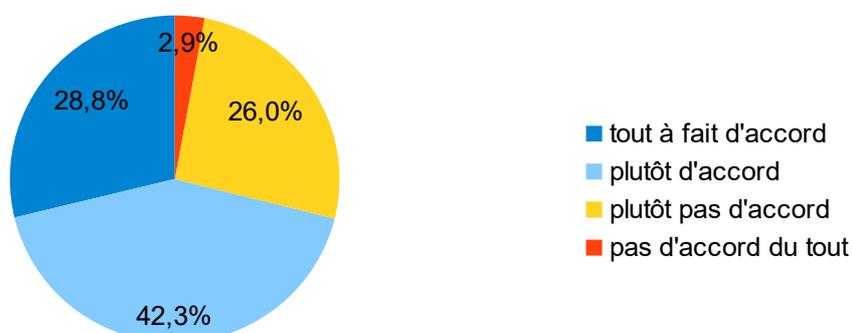


### Les effets secondaires ou complications possibles (question 7.3) :

Sur ce sujet, les donneuses se déclarent en majorité satisfaites de l'information faite avec 71,1% de réponses positives. Elles sont 28,8% à répondre « tout à fait d'accord » et 42,3 % à répondre « plutôt d'accord ».

A l'inverse, 28,9% des donneuses considèrent que les informations sur les effets secondaires et les complications étaient insuffisantes, avec 26% des donneuses qui répondent « plutôt pas d'accord » et 2,9% « pas d'accord du tout ».

Figure 23 : Concernant les effets secondaires ou complications possibles, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées?

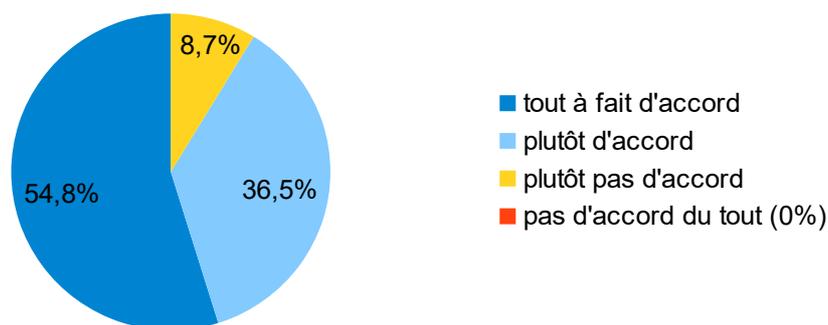


### Les gestes techniques (question 7.4) :

Les donneuses se déclarent pour 91,3% satisfaites de l'information faite sur ce sujet. 54,8% répondent « tout à fait d'accord » et 36,5 % « plutôt d'accord ».

En revanche, 8,7% des donneuses considèrent que les informations concernant les gestes techniques n'étaient pas satisfaisantes et répondent « plutôt pas d'accord ». Aucune ne répond « pas du tout d'accord ».

Figure 24 : Concernant les gestes techniques, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées?

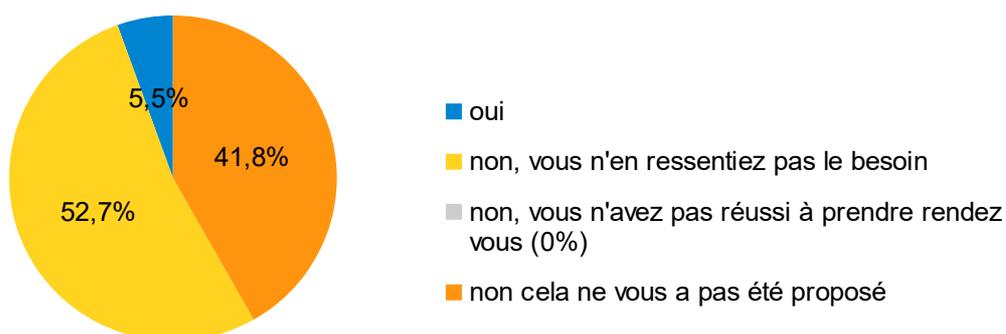


### III.B.3.4 Consultation psychologue : Avez vous bénéficié d'une consultation avec la psychologue du service ? (donneuses non nullipares) (question 8)

La consultation avec la psychologue n'est pas souvent proposée aux donneuses qui ont déjà des enfants car dans ce cas elle n'est pas obligatoire, et les délais de consultation sont longs (manque de temps psychologue dans le service). Nous souhaitons savoir si les donneuses non nullipares avaient ressenti le besoin d'avoir cette consultation.

Aucune donneuse n'a renoncé à rencontrer la psychologue du fait d'un manque de disponibilité. Seulement 5,5% ont bénéficié d'une consultation, mais 41,8% n'étaient pas informées de cette possibilité. 52,7% d'entre elles n'en ressentaient pas le besoin.

Figure 25 : Avez vous bénéficié d'une consultation avec la psychologue du service ? (patientes non nullipares)



### III.B.3.5 Au cours de la démarche, vous avez été amenée à effectuer plusieurs bilans et à rencontrer plusieurs professionnels de santé. Diriez-vous que ces rendez-vous ont été organisés pour faciliter votre parcours (regroupement des rendez-vous...) (question 9.1)

Les consultations des donneuses sont regroupées autant que possible et leur temps à l'hôpital optimisé pour limiter leurs déplacements et temps d'attente.

Les donneuses se disent dans l'ensemble satisfaites de la façon dont s'articulent les consultations, avec 88,5% de réponses positives à cette question. Elles répondent « tout à fait d'accord » pour 59,6% et « plutôt d'accord » pour 28,8%.

Au contraire, 11,5% de donneuses répondent négativement à cette question avec 9,6% de réponses « plutôt pas d'accord » et 1,9% de réponses « pas du tout d'accord ».

Figure 26 : Au cours de la démarche, vous avez été amenée à effectuer plusieurs bilans et à rencontrer plusieurs professionnels de santé. Diriez-vous que ces rendez-vous ont été organisés pour faciliter votre parcours ?



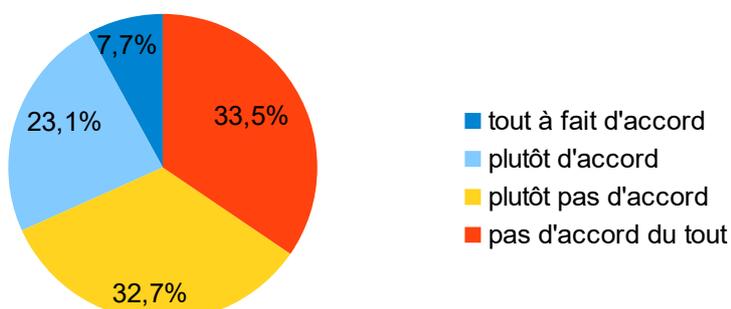
### III.B.3.6 Diriez-vous que vous avez été préoccupée par la possibilité de découvrir un problème médical pour vous sur les bilans ? (question 9.2)

Nous souhaitons savoir si les nombreux examens réalisés dans le cadre du don étaient une source de stress pour les donneuses. Il s'agissait d'une question à réponse unique.

Elles sont 30,8% à avoir été préoccupées par la possibilité de découvrir un problème médical chez elles. 7,7% des donneuses répondent « tout à fait d'accord » à cette question et 23,1% « plutôt d'accord ».

La majorité des donneuses (66,2%) ne se sont pas particulièrement préoccupées par les bilans, 33,5% répondent « pas d'accord du tout » et 32,7% répondent « plutôt pas d'accord ».

Figure 27 : Au cours de la démarche, vous avez été amenée à effectuer plusieurs bilans et à rencontrer plusieurs professionnels de santé. Diriez-vous que vous avez été préoccupée par la possibilité de découvrir un problème médical pour vous sur les bilans ?



Nous n'avons pas retrouvé de lien significatif entre le fait de se sentir préoccupée par la possibilité de découvrir un problème médical pour soi et la parité (question 30.2) ( $p = 0,69$  ; test de Khi2).

### III.B.4 Le traitement par injections

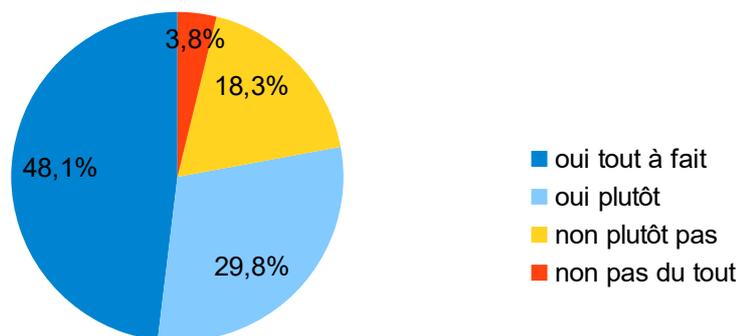
Les questions 10, 11 et 12 permettaient d'évaluer la compréhension des explications faites aux donneuses concernant la technique d'injection des traitements.

#### III.B.4.1 Consultation pour apprendre les injections : La consultation pour vous expliquer le mode opératoire des injections vous a-t-elle permis de vous sentir capable de les réaliser correctement ? (question 10)

77,9% des donneuses se sentent capables de réaliser les injections elles mêmes après la consultation dédiée. 48,1% d'entre elles répondent « oui tout à fait » et 29,8% « oui plutôt ».

Cependant 22,1% des donneuses répondent négativement à cette question, ne se sentant « pas du tout » (3,8%) ou « plutôt pas » (18,3%) capables de les réaliser.

Figure 28 : La consultation avec la sage-femme pour vous expliquer le mode opératoire des injections vous a-t-elle permis de vous sentir capable de les réaliser correctement ?



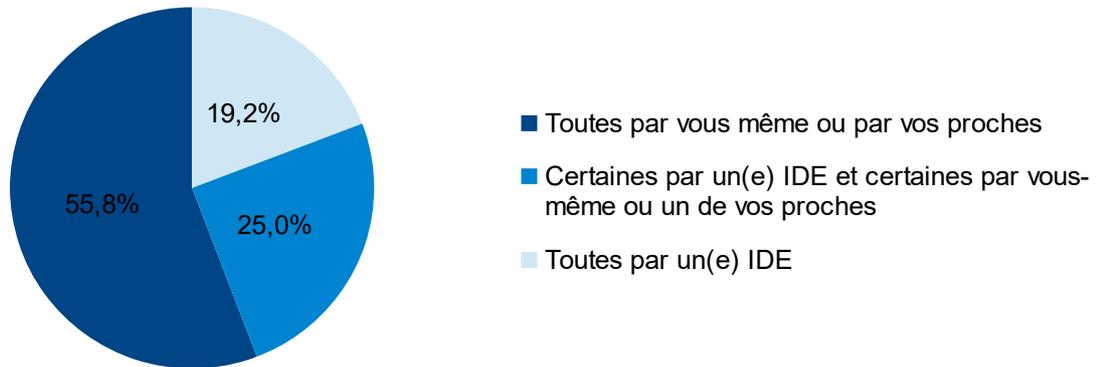
Nous n'avons pas retrouvé de lien statistiquement significatif entre le fait de se sentir capable de réaliser les injections à l'issue de la consultation en expliquant le mode opératoire et les éléments suivants:

- la catégorie socioprofessionnelle (question 31) ( $p = 1,00$  ; test de Fisher).
- l'âge au moment du don (question 29). On ne retrouve pas de lien significatif quelle que soit la mise en classe de l'âge, en 4 intervalles ( $p = 0,82$  ; test de Fisher ) ou en 2 intervalles ( $p = 0,94$  ; test de Khi2).

### III.B.4.2 Les injections ont-elles été pratiquées par un(e) IDE ou par vous-même ? (question 11)

Les injections ont été réalisées par les donneuses ou leurs proches dans 55,8% des cas. Pour 25% des donneuses, une partie a été réalisée par un(e) IDE et d'autres par elles mêmes ou leurs proches. Et 19,2% les ont toutes faites faire par un(e) IDE.

Figure 29 : Par qui les injections ont elles été pratiquées ?



Nous n'avons pas retrouvé d'association entre le fait de se sentir capable de réaliser les injections à l'issue de la consultation sage femme (question 10) et la personne qui les réalise (question 11) ( $p = 3,3$  ; test de Fisher).

### III.B.4.3 Y a-t-il eu des erreurs ou des imprévus concernant les injections pendant la phase de stimulation ? (question 12)

Sur le questionnaire, une ligne à la fin des réponses proposait des exemples : « *exemple: erreur de dose, décalage d'horaire d'injection, oubli d'une injection, erreur de reconstitution du produit...* »

Des erreurs ont été repérées dans 6,7% des cas tandis que 93,3% des donneuses n'ont repéré aucun problème.

Nous n'avons pas retrouvé d'association entre les imprévus et erreurs repérées pendant la phase de stimulation et les données suivantes :

- le fait de se sentir capable de réaliser les injections (question 10) ( $p = 0,65$  ; test de Fisher).
- la personne qui a réalisé les injections (question 11) ( $p = 0,87$  ; test de Fisher).

### III.B.5 La stimulation

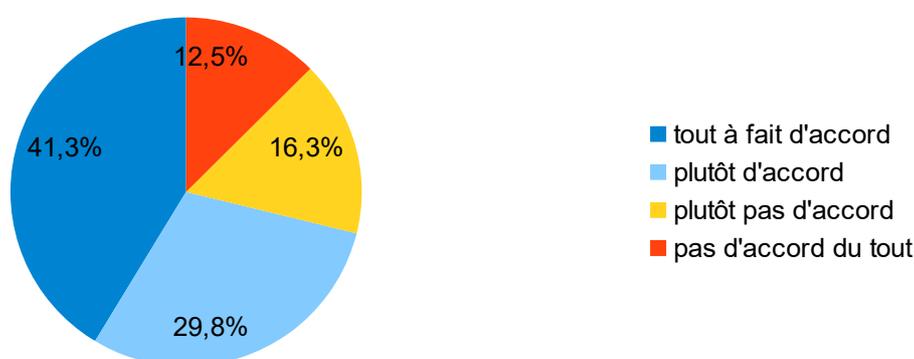
#### III.B.5.1 Diriez-vous que vous avez été préoccupée par la réussite de la stimulation ?(question 9.3)

Nous souhaitons savoir dans quelle mesure la réussite de leur projet de don constituait un enjeu pour les donneuses, afin de mieux comprendre leur engagement et leur vécu.

Les donneuses se sont senties préoccupées par la réussite de la stimulation dans 71,1% des cas. 41,3% des donneuses répondent « tout à fait d'accord » à cette question et 29,8% « plutôt d'accord ».

28,8% des donneuses répondent qu'elles ne sont pas senties préoccupées par la réussite de la stimulation, dont 12,5% qui répondent « pas d'accord du tout » et 16,3% « plutôt pas d'accord ».

Figure 30 : Diriez-vous que vous avez été préoccupée par la réussite de la stimulation ?



#### III.B.5.2 Pendant la phase de stimulation, avez-vous ressenti des effets secondaires des injections ? (question 14)

Les donneuses sont 56,7% à avoir ressenti des effets secondaires de la stimulation, 43,3% n'en ont pas ressenti.

Nous n'avons pas retrouvé d'association entre le fait de ressentir ou non des effets secondaires pendant la stimulation (question 14) et les données suivantes:

- la parité (question 30.2) ( $p = 0,94$  ; test de Khi2).
- l'âge des donneuses (question 29). On ne retrouve pas de lien significatif avec la mise en classe de l'âge par 4 intervalles ( $p = 0,12$  ; test de Khi2) ni par 2 intervalles ( $p = 0,63$  ; test de Khi2).
- l'information reçue sur les effets secondaires et complications ( $p = 0,39$  ; Khi2 = 0,75).
- les motivations au don (question 2) ( $p = 0,80$  ; test de Khi2)

### III.B.5.3 Quels effets secondaires des injections avez vous ressentis pendant la phase de stimulation ? (question 15)

Il s'agissait d'une question à réponse multiple qui n'était pas posée si la réponse à la question 14 « Pendant la phase de stimulation, avez-vous ressenti des effets secondaires des injections ? » était « non ».

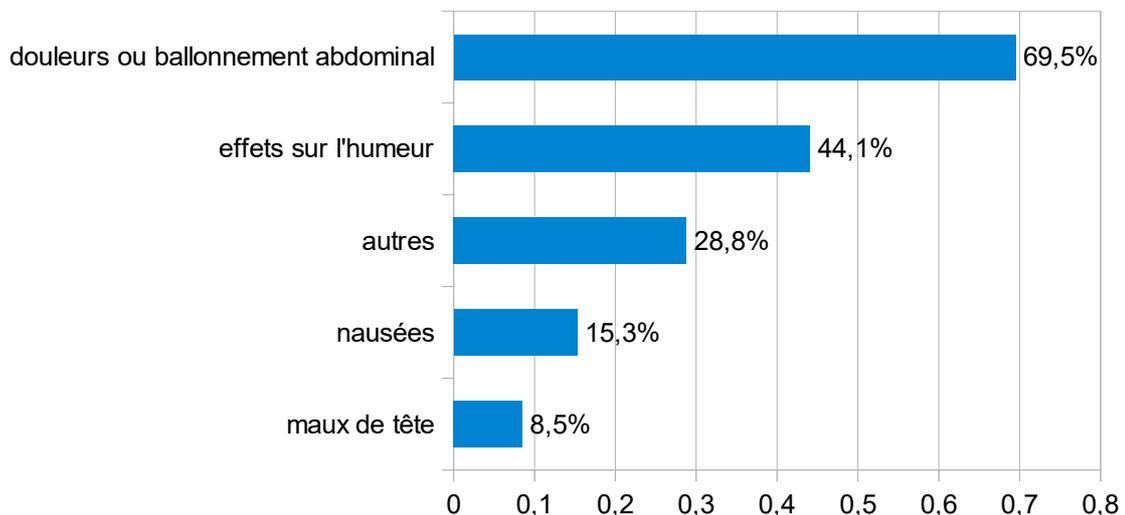
L'objectif des questions 15 (« Quels effets secondaires des injections avez vous ressentis pendant la phase de stimulation ? ») et 16 (« Diriez vous que ces effets secondaires de la stimulation ont eu des conséquences sur votre quotidien ? ») était d'explorer la fréquence des effets indésirables les plus courants et/ou ayant potentiellement le plus d'impact sur la vie quotidienne des donneuses, ainsi qu'une évaluation de leur impact.

La modalité « autres » comprenait les autres effets secondaires possibles mais moins handicapants pour les donneuses, par exemple les ecchymoses aux points d'injection.

Parmi les donneuses ayant ressenti des effets secondaires de la stimulation, 69,5% ont ressenti des douleurs ou un ballonnement abdominal. Elles sont 44,1% à avoir ressenti des effets sur leur humeur, 15,3% à avoir ressenti des nausées et 8,5% à avoir ressenti des maux de tête.

28,8% des donneuses rapportent avoir ressenti d'autres effets secondaires non cités dans cette liste.

Figure 31 : Quels effets secondaires des injections avez vous ressentis pendant la phase de stimulation ?



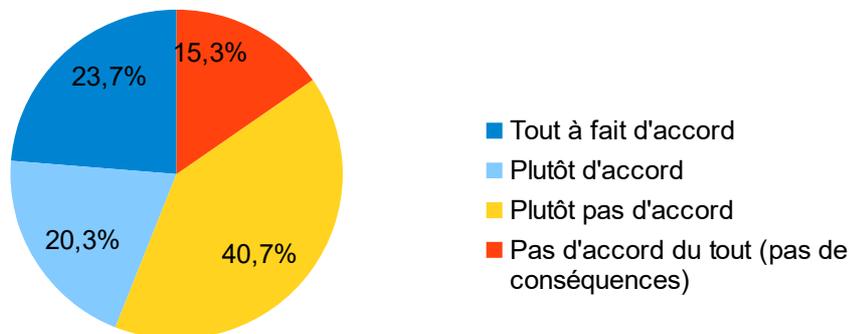
### III.B.5.4 Diriez vous que les effets secondaires de la stimulation ont eu des conséquences sur votre quotidien ? (question 16)

Cette question n'était posée que si la réponse à la question 15 « Pendant la phase de stimulation, avez-vous ressenti des effets secondaires des injections ? » était « oui ». Une ligne sous les réponses proposées citait un exemple : « *exemple : difficulté à effectuer certaines tâches ou activités dans votre travail* ».

Parmi les donneuses qui déclarent avoir ressenti des effets secondaires pendant la stimulation, 56% trouvent que ces effets secondaires n'ont eu que peu ou pas d'impact sur leur quotidien. 15,3% des donneuses répondent « pas d'accord du tout » à cette question et 40,7% « plutôt pas d'accord ».

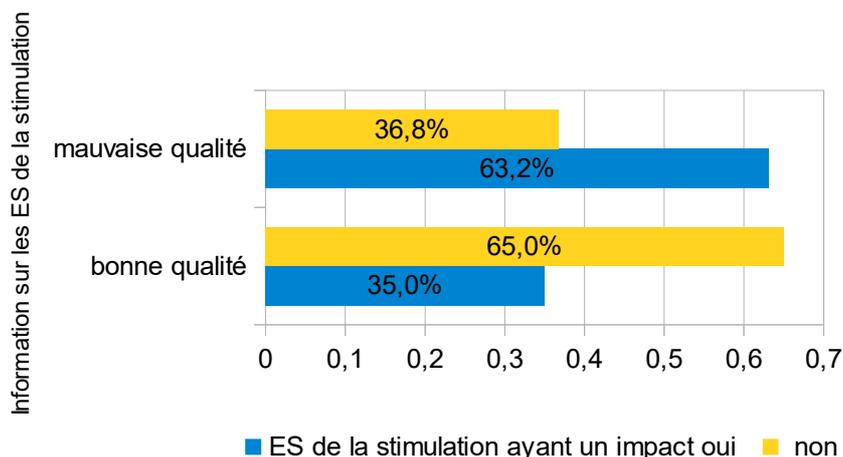
44% d'entre elles rapportent que les effets secondaires ont eu un impact sur leur quotidien, avec 23,7% de réponses « tout à fait d'accord » et 20,3% de réponses « plutôt d'accord ».

Figure 32 : Diriez vous que ces effets secondaires ont eu des conséquences sur votre quotidien ?



**On trouve un lien significatif entre l'information sur les effets secondaires et complications possibles (question 7.3) et l'impact des effets secondaires des injections sur le quotidien. Une information de bonne qualité diminue l'impact des effets secondaires de la stimulation : 35% versus 63,2% (p = 0,04, test Khi2).**

Figure 33 : Diriez vous que ces effets secondaires ont eu des conséquences sur votre quotidien ? (question 16) / Concernant les effets secondaires ou complications possibles, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées? (question 7.3)



Nous n'avons pas retrouvé d'association entre l'impact ressenti des effets secondaires des injections sur le quotidien et les éléments suivants:

- le type d'effet secondaire ressenti (question 15) ( $p = 0,32$  ; test de Fisher).
- la parité (question 30.2) ( $p = 0,16$  ; test de Khi2).
- l'âge des donneuses (question 29) ( $p = 0,24$  ; test de Khi 2 avec mise en classe de l'âge par 2 intervalles).

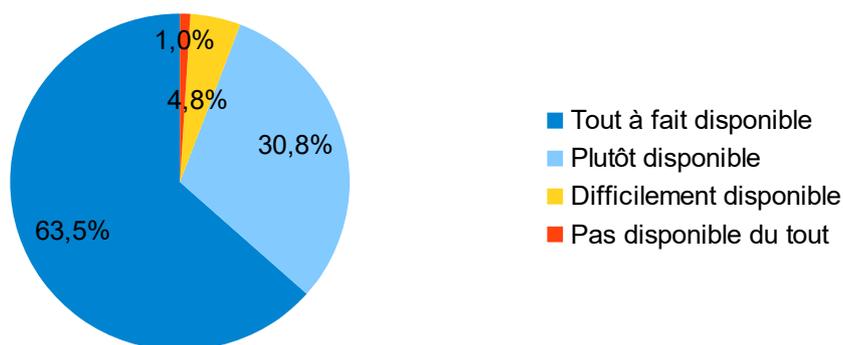
### III.B.6 Les relations avec l'équipe médicale

#### III.B.6.1 Pendant la stimulation, diriez vous que l'équipe médicale a été disponible ? (question 13)

Cette question interrogeait la capacité de l'équipe à être contactée par les donneuses, à répondre à leurs interrogations et les conseiller pendant la phase de la stimulation.

94,3% des donneuses trouvent l'équipe « tout à fait » ou « plutôt disponible ». Seulement 5,8 % (6 donneuses) trouvent l'équipe « difficilement » ou « pas du tout disponible » (1%).

Figure 34 : Pendant la stimulation, diriez vous que l'équipe médicale a été disponible ?



### III.B.6.2 Avez-vous rencontré des difficultés concernant les contrôles échographiques et prises de sang effectués le matin ? (question 17)

Les donneuses disent ne pas avoir eu de difficultés pour se rendre aux rendez vous de monitoring de la stimulation pour 80,8%, tandis que 19,2% affirment le contraire.

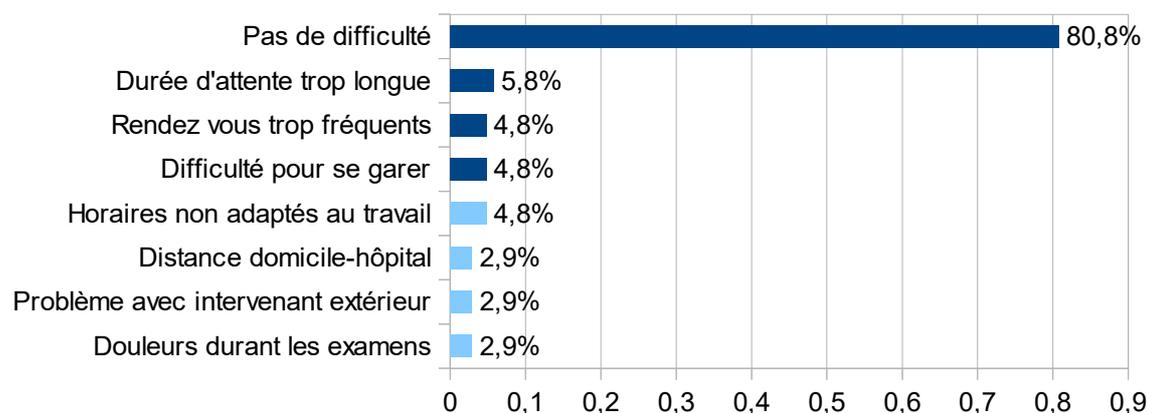
### III.B.6.3 Lesquelles ? (quelles difficultés avez vous rencontrées concernant les contrôles échographiques et prises de sang effectués le matin?) (question 18)

Il s'agissait d'une question à réponses multiples. Elle n'était posée que si la réponse à la question 17 « Avez-vous rencontré des difficultés concernant les contrôles échographiques et prises de sang effectués le matin ? » était « oui ».

La dernière modalité « autre, préciser en quelques mots » permettait une rédaction libre. 70% des personnes ayant répondu à cette question l'ont choisie. Nous avons classé les réponses en 4 catégories symbolisées en bleu clair sur la figure tandis que les réponses proposées dans le questionnaire sont en bleu foncé.

Les difficultés évoquées sont diverses. Six donneuses (5,8%) trouvent l'attente trop longue, cinq (4,8%) trouvent les rendez vous trop fréquents, cinq (4,8%) décrivent des difficulté de parking. Cinq (4,8%) trouvent les horaires de rendez vous non adaptés à leurs horaires de travail, trois (2,9%) évoquent des difficultés liées à la distance de trajet entre leur domicile et le centre, trois (2,9%) évoquent un problème de coordination avec un établissement tiers qui est intervenu pendant le monitoring, et trois (2,9%) évoquent des douleurs pendant les échographies ou les prises de sang.

Figure 35 : Quelles difficultés avez vous rencontrées concernant les contrôles échographiques et prises de sang effectués le matin?



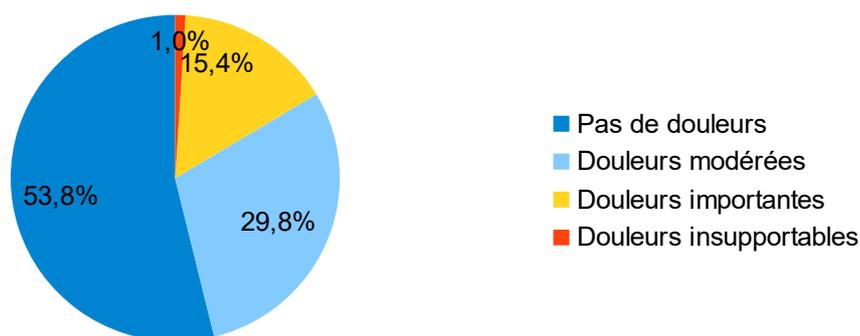
### III.B.7 La ponction d'ovocytes :

#### III.B.7.1 Avez-vous ressenti des douleurs pendant la ponction au bloc opératoire ? (question 19)

53,8% des donneuses n'ont pas ressenti de douleurs pendant la ponction d'ovocytes.

Parmi les donneuses qui ont ressenti des douleurs, 29,8% ont eu des douleurs modérées, 15,4% des douleurs importantes et 1% des douleurs insupportables.

Figure 36 : Avez-vous ressenti des douleurs pendant la ponction au bloc opératoire?



Nous avons recherché les facteurs favorisant les douleurs pendant la ponction avec des analyses bivariées. Pour cela, nous avons regroupé les modalités de la question 19 « douleurs modérées », « douleurs importantes » et « douleurs insupportables », versus la modalité « pas de douleurs ».

Nous n'avons pas retrouvé d'association entre le fait de ressentir ou non des douleurs pendant la ponction et les données suivantes :

- la parité (question 30.2) ( $p = 0,52$  ; test de Khi2).
- l'âge (question 29). On ne retrouve pas de lien significatif après mise en classe de l'âge des donneuses en 2 intervalles ( $p = 0,18$  ; test de Khi 2) et pas non plus après mise en classe en 4 intervalles ( $p = 0,89$  ; test de Khi2).
- les informations données sur les gestes techniques (question 7.3) ( $p = 0,72$  ; test de Fisher) ou sur les effets secondaires et les complications (question 7.4) ( $p = 0,61$  ; test de Khi2)
- le fait de ressentir des effets secondaires de la stimulation (question 14) ( $p = 0,20$  ; test de Khi2).
- l'intensité des effets secondaires de la stimulation (question 16) ( $p = 0,82$  ; test de Khi2).
- le type d'effet secondaire de la stimulation ressenti (question 15) ( $p = 0,22$  ; test de Fisher).
- la motivation au don (question 2) ( $p = 0,94$  ; test de Khi2).

### III.B.8 Effets secondaires les jours suivant la ponction

#### III.B.8.1 Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ? (question 20)

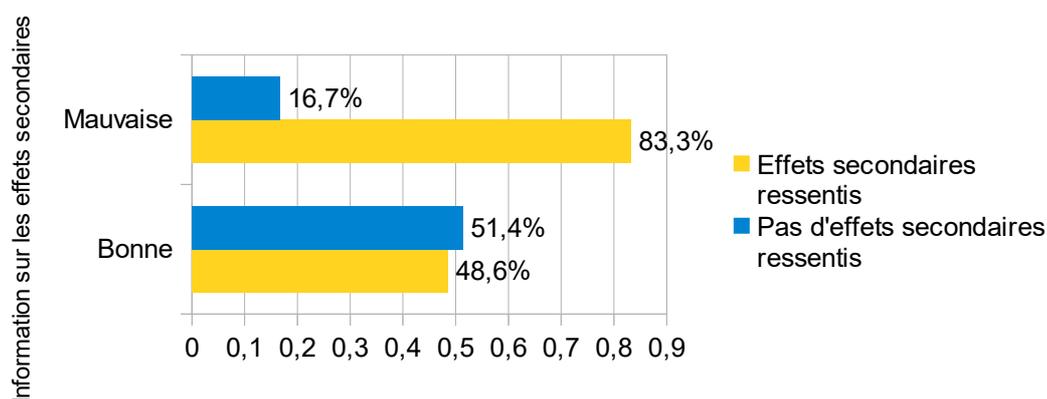
Les donneuses sont 58,7% à avoir eu des effets secondaires à la suite de la ponction.

41,3% d'entre elles n'en ont pas ressenti.

Nous avons recherché une association entre la qualité des informations données sur les effets secondaires (question 7.4) et le fait de ressentir ou non des effets secondaires post ponction.

Si l'information sur les effets secondaires post ponction est jugée bonne, les donneuses ressentent moins d'effets secondaires après la ponction : 48,6% versus 83,3% en cas d'information jugée insuffisante ( $p < 0,01$  ; test de Khi2).

Figure 37 : Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ? (question 20) / diriez vous que les informations délivrées sur les effets secondaires ou complications possibles ont été (question 7.3)



Nous n'avons pas retrouvé de lien significatif entre le fait de ressentir des effets secondaires post ponction et les données suivantes :

- la parité (question 30 .2) ( $p = 0,77$ , test de Khi 2).

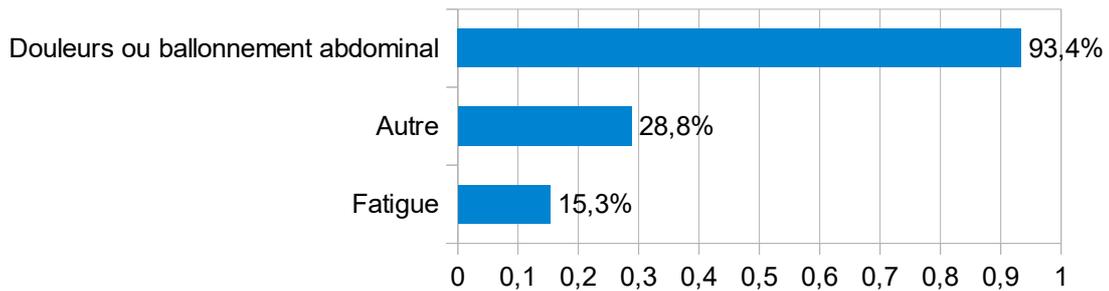
- l'âge des donneuses (question 29). On ne retrouve pas de lien significatif quelle que soit la mise en classe de l'âge des donneuses, en 4 intervalles ( $p = 0,61$  ; test de Khi2) ou en 2 intervalles ( $p = 0,37$  ; test de Khi2).

### III.B.8.2 Quel effets secondaires avez vous ressenti les jours suivant la ponction ? (question 21)

Il s'agissait d'une question à réponse multiple. Elle n'était posée que si la réponse à la question 20 « Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ? » était « oui ».

Parmi les donneuses qui ont ressenti des effets secondaires post ponction, 93,4% ont ressenti des douleurs ou des ballonnements abdominaux, 15,3% de la fatigue et 28,8% d'autres types d'effets secondaires.

Figure 38 : Quel effets secondaires avez vous ressenti les jours suivant la ponction ?

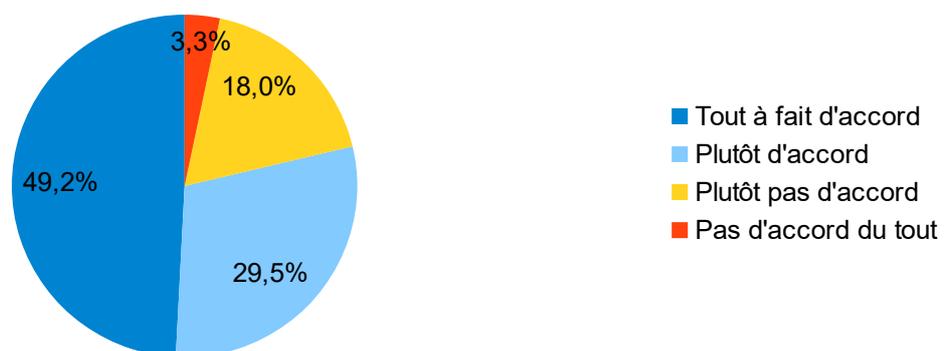


### III.B.8.3 Diriez vous que ces effets secondaires que vous avez ressenti les jours suivant la ponction ont eu un impact sur votre quotidien? (question 22)

Cette question n'était posée que si la réponse à la question 20 « Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ? » était « oui ». Un exemple était apporté sous l'énoncé de la question : « *exemple: difficulté à réaliser certaines activités de la vie de tous les jours* »

Parmi les donneuses qui ont ressenti des effets secondaires post ponction, 78,7% signalent que ces effets secondaires ont eu un impact sur leur quotidien, en répondant « tout à fait d'accord » pour 49,2% d'entre elles et « plutôt d'accord » pour 29,5% d'entre elles. Seules 3,3% répondent « pas du tout d'accord » et 18% « plutôt pas d'accord ».

Figure 39 : Diriez vous que ces effets secondaires que vous avez ressenti les jours suivant la ponction ont eu un impact sur votre quotidien?



Nous n'avons pas retrouvé d'association entre l'importance de l'impact des effets secondaires post ponction sur le quotidien et les données suivantes:

- la parité (question 30.2) ( $p = 0,52$  ; test du Khi2).
- le type d'effet secondaire ressenti (question 21) ( $p = 0,46$  ; test de Fisher).
- l'âge des donneuses (question 29). On ne retrouve pas de lien significatif quelle que soit la mise en classe de l'âge, par 4 intervalles ( $p = 0,56$  ; test de Fisher) ou par 2 intervalles ( $p=0,70$ , test de Khi 2).
- les informations données sur les effets secondaires et les complications (question 7.4) ( $p = 0,14$  ; test de Khi2)

#### **III.B.8.4 Avez-vous eu des complications ayant justifié une hospitalisation, des consultations médicales supplémentaires ou un arrêt de travail ? (question 23)**

Cette question était posée afin de croiser les données de cette question d'autres concernant le vécu des donneuses, pas pour connaître les types ou les taux de complications.

Les donneuses déclarent dans 19,2% des cas avoir eu des complications de la ponction ou de la stimulation. 80,8% n'en déclarent pas.

Nous n'avons pas retrouvé d'association significative entre l'âge des donneuses (question 29) et le fait d'avoir ou non une complication, quelle que soit la mise en classe de l'âge, par 4 intervalles ( $p = 0,98$  ; test de Fisher) ou par 2 intervalles ( $p = 0,83$  ; test de Khi 2).

#### **III.B.9 Accompagnement post don**

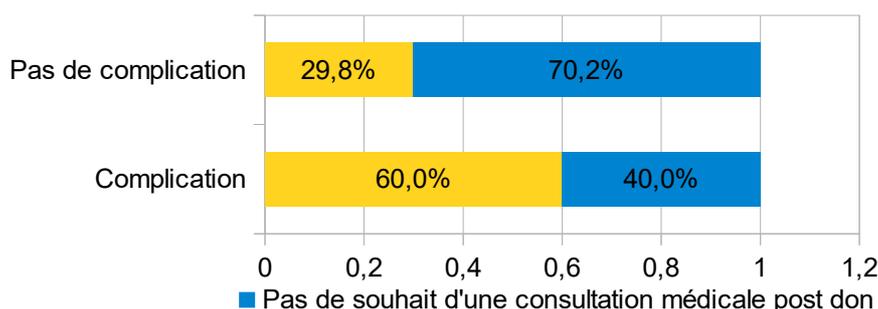
##### **III.B.9.1 Consultation médicale : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24)**

Les donneuses ne sont pas demandeuses d'une consultation médicale à la suite de leur don pour 64,4% d'entre elles, tandis que 35,6% le sont.

**Nous avons recherché une association entre la demande d'une consultation médicale post don et le fait d'avoir eu des complications (question 23).**

**On retrouve un lien significatif : si les donneuses ont eu une complication ayant conduit à des consultations supplémentaires ou un arrêt de travail, elles sont plus demandeuses d'une consultation médicale à la suite du don : 72,2% contre 40%. ( $p = 0,01$  ; test de Khi2 ).**

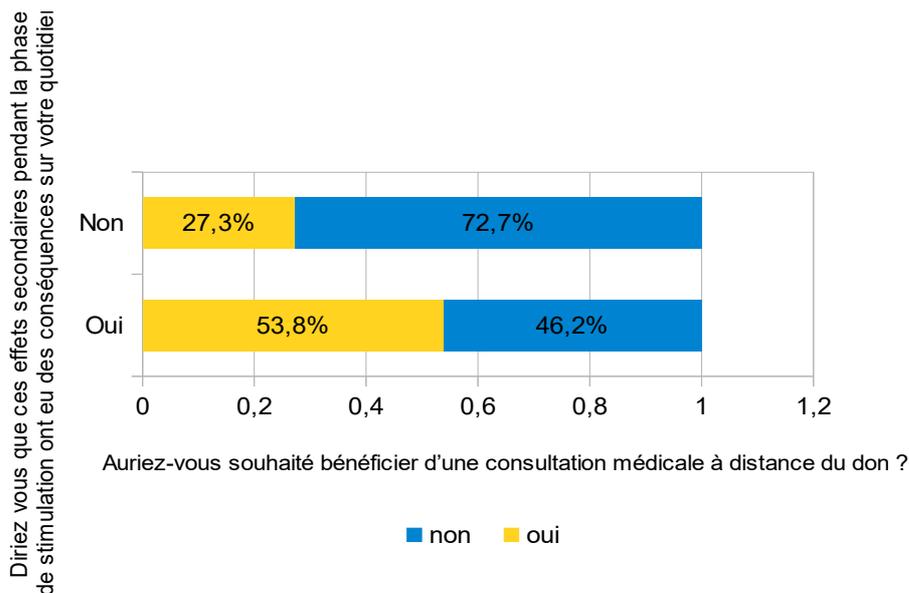
*Figure 40 : Tri croisé : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24) / Avez-vous eu des complications ayant justifié une hospitalisation, des consultations médicales supplémentaires ou un arrêt de travail ? (question 23)*



Nous avons recherché une association entre l'impact sur le quotidien des effets secondaires de la stimulation (question 16) et le souhait d'avoir une consultation médicale post don.

On retrouve un lien significatif : les donneuses sont plus demandeuses d'une consultation médicale à distance du don si les effets secondaires de la stimulation ont eu un impact important sur leur quotidien : 72,7% contre 46,2% (p = 0,04 ; test de Khi2).

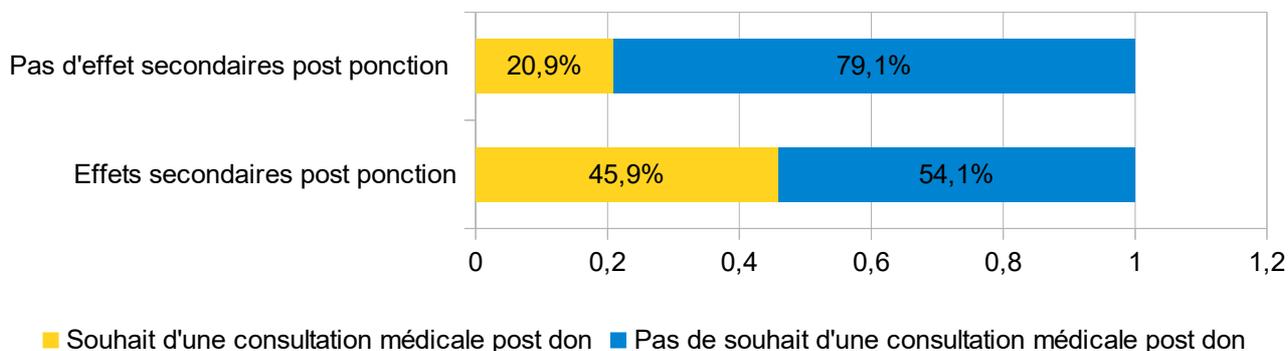
Figure 41 :Tri croisé : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24)/ Diriez-vous que ces effets secondaires pendant la phase de stimulation ont eu des conséquences sur votre quotidien ? (question 16)



Nous avons recherché une association entre le fait d'avoir ressenti des effets secondaires post ponction (question 20) et le souhait d'avoir une consultation médicale post don.

On retrouve un lien significatif : si les patientes avaient ressenti des effets secondaires dans les jours suivant la ponction, elles étaient plus demandeuses d'une consultation médicale à distance du don : 79,1% versus 54.1% (p < 0,01 ; test de Khi2).

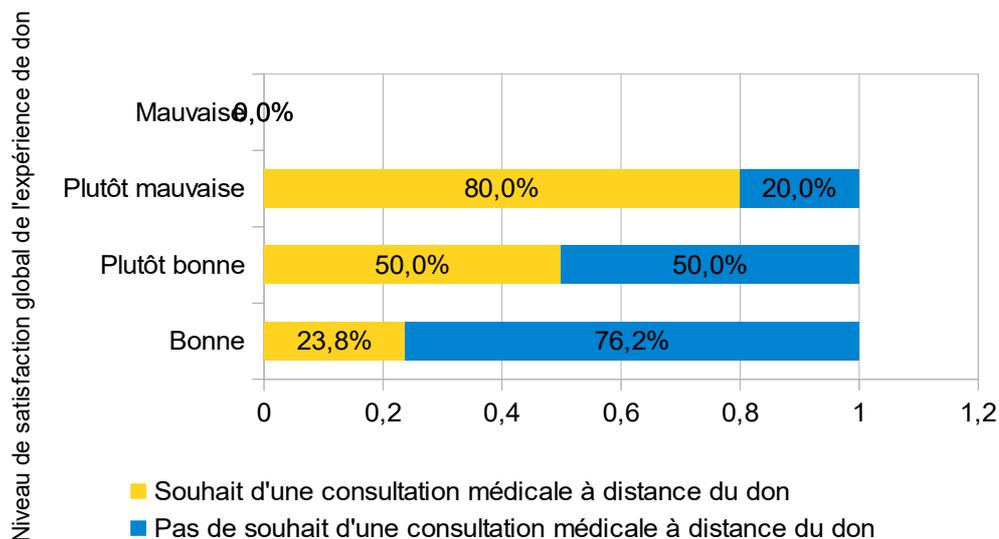
Figure 42 :Tri croisé : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24) / Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ? (question 20)



Nous avons recherché une association entre le fait d'être demandeuse d'une consultation médicale post don et le niveau de satisfaction global des donneuses.

On retrouve un lien significatif : plus le niveau de satisfaction global est mauvais, plus les patientes sont demandeuses d'une consultation à distance du don : 76% versus 20% ( $p = 0,02$  ; test de Fisher).

Figure 43 : Tri croisé : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24) / Votre expérience de don d'ovocyte a globalement été ? (question 26)



Nous n'avons pas retrouvé d'association significative entre le fait d'être demandeuse d'une consultation médicale à distance du don et les données suivantes :

- l'intensité de l'impact sur le quotidien des effets secondaires ressentis dans les jours suivant la ponction (question 22) ( $p = 0,51$ ; test de Khi2)

- le fait d'avoir senti ou non des effets secondaires pendant la phase stimulation (question 14) ( $p = 0,41$  ; test du Khi2).

### III.B.9.2 Consultation psychologue : Auriez-vous souhaité un entretien avec un(e) psychologue dans les suites du don ? (question 25)

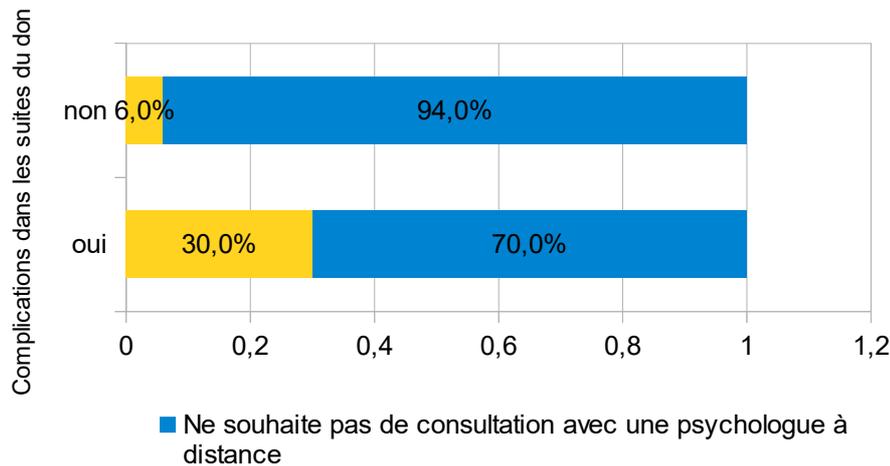
10,6% des donneuses sont demandeuses d'une consultation avec une psychologue dans les suites du don.

89,4% n'en ressentent pas le besoin.

**Nous avons recherché une association entre le fait d'avoir eu des complications (question 23) et le fait de souhaiter une consultation psychologue post don.**

**On retrouve un résultat significatif : les patientes ayant eu des complications dans les suites du don sont plus demandeuses d'un suivi psychologique à la suite du don : 30% versus 6% ( $p < 0,01$  ; test de Fisher).**

*Figure 44 : Tri croisé : Auriez-vous souhaité un entretien avec un(e) psychologue dans les suites du don ? (question 25) / Avez-vous eu des complications ayant justifié une hospitalisation, des consultations médicales supplémentaires ou un arrêt de travail ? (question 23)*



Nous n'avons pas retrouvé d'association entre le fait de souhaiter une consultation psychologue post don et les données suivantes.

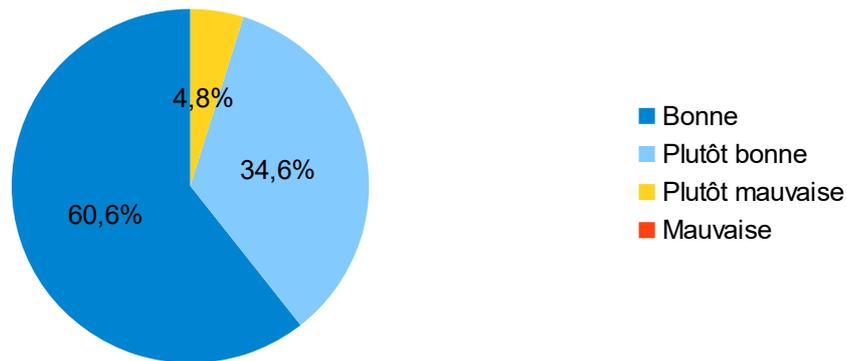
- le vécu global du don (question 26) ( $p = 0,08$  ; test de Fisher).
- la situation conjugale (question 30.1) ( $p = 0,73$  ; test de Fisher).
- la parité (question 30.2) ( $p = 0,16$  ; test de Khi2).
- le soutien des proches (question 34) ( $p = 0,31$  ; test de Fisher).

### III.B.9.3 Niveau de satisfaction global (question 26)

95,2% des donneuses jugent leur expérience de don d'ovocyte positive, avec 60,6% d'entre elles qui répondent que c'était une « bonne » expérience et 34,6% qui jugent que c'était « plutôt une bonne » expérience.

Aucune des donneuses ne qualifie son expérience de « mauvaise », et 4,8% (5 donneuses) jugent leur expérience « plutôt mauvaise ».

Figure 45 : Votre expérience de don d'ovocyte a globalement été (question 26) :

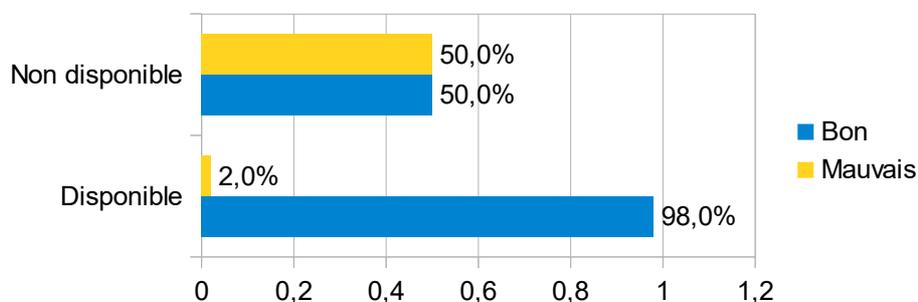


Nous avons recherché une association entre le niveau de satisfaction global et d'autres éléments interrogés par le questionnaire.

**Concernant les relations avec l'équipe et l'organisation autour du don, on retrouve une association significative entre le vécu global des donneuses et la disponibilité de l'équipe pendant la stimulation (question 13).**

**Les donneuses rapportent un meilleur vécu global du don si l'équipe médicale est disponible : 98% versus 50% ( $p < 0,01$  ; test de Fisher)**

Figure 46 : Votre expérience de don d'ovocyte a globalement été (question 26) / Pendant la stimulation, diriez vous que l'équipe médicale a été (question 13) :



On ne retrouve pas d'autre association significative entre le vécu global du don et les éléments suivants :

- Le regroupement des rendez vous pour faciliter le parcours (question 9.1) ( $p = 0,46$  ; test de Fisher)
- Les difficultés à prendre rendez vous avec le médecin (question (p=0,16 ; test de Fisher)
- Les difficultés pour les monitoring (question 17) ( $p = 0,23$  ; test de Fisher)
- Le soutien sur le plan professionnel ( $p = 1$  ; test de Fisher)
- Le soutien de l'entourage professionnel ( $p = 0,16$  ; test de Fisher)
- Le soutien de l'entourage personnel ( $p = 1$  ; test de Fisher)

Concernant le ressenti physique, on ne retrouve pas d'association significative avec les éléments suivants :

- le fait de ressentir des effets indésirables pendant la stimulation (question 14) ( $p = 0,07$  ; test de Fisher)

- le type d'effet secondaire ressenti pendant la stimulation (question 15) ( $p = 0,87$  ; test de Fisher).

- l'impact des effets secondaires pendant la stimulation (question 16) ( $p = 0,16$  ; test de Fisher).

- les douleurs pendant la ponction (question 19). Nous avons regroupé les modalités « douleurs modérées », « douleurs importantes » et « douleurs insupportables » versus la modalité « pas de douleurs ». On ne retrouve pas de lien significatif ( $p = 0,18$  ; test de Fisher).

- le fait de ressentir des effets secondaires post ponction (question 20) ( $p = 0,08$  ; test de Fisher).

- le type d'effet secondaire post ponction (question 21) ( $p = 0,41$  ; test de Fisher).

- l'impact des effets secondaires post ponction (question 22) ( $p = 0,91$  ; test de Fisher).

Concernant le profil et l'état d'esprit au moment du don, on ne retrouve pas d'association significative avec les éléments suivants :

- les motivations au don (question 2) ( $p = 0,77$  ; test de Fisher).
- l'âge au moment du don (question 29). On ne retrouve pas de lien significatif après regroupement de l'âge en 4 intervalles ( $p = 0,22$  ; test de Fisher) ou en 2 intervalles ( $p = 0,18$  ; test de Fisher).
- Le fait d'être préoccupée par la possibilité de découvrir un problème médical (question 9.2) ( $p=1$  ; test de Fisher)
- Le fait d'être préoccupée par la réussite de la stimulation (question 9.3) ( $p = 0,57$  ; test de Fisher)

### III.B.10 Nouvelle loi de bioéthique

Ces questions faisaient référence aux propositions du projet de loi bioéthique 2020 en cours de discussion au moment de la rédaction et de la diffusion du questionnaire.

#### III.B.10.1 Si cela avait été possible, auriez-vous préféré réaliser votre don dans un centre privé plus proche de votre domicile que le CHU de Nantes ? (question 27)

Les donneuses sont 57,7% à répondre par la négative à cette question.

Elles sont 42,3% à répondre qu'elles auraient préféré effectuer leur don dans un centre privé plus proche de leur domicile.

#### III.B.10.2 Que pensez-vous d'une suppression de l'anonymat pour les donneuses d'ovocytes ? (question 28)

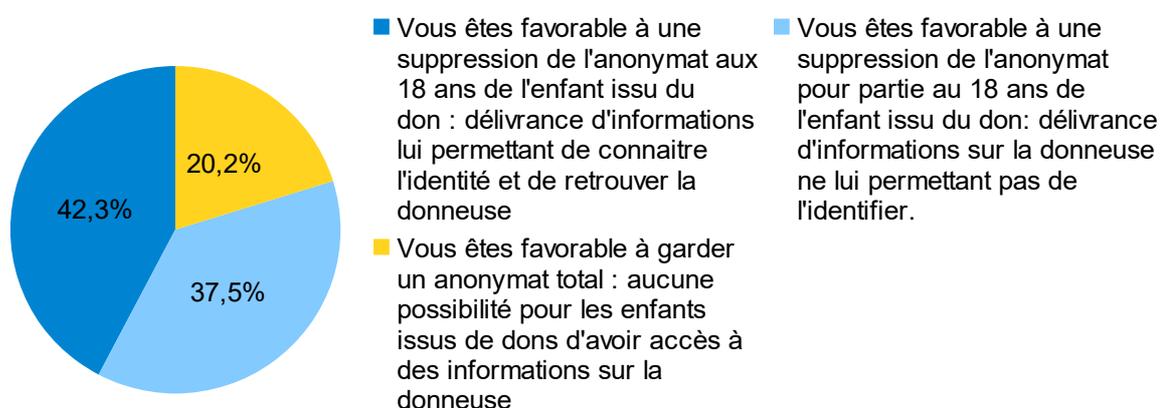
Les donneuses sont favorables à un assouplissement de l'anonymat pour 79,8%.

42,3% d'entre elles sont favorables à la délivrance d'informations identifiantes, c'est à dire permettant de retrouver la donneuse.

37,5% sont favorables à la délivrance d'informations non identifiantes, par exemple des éléments concernant le métier, la composition de la famille de la donneuse, ses goûts.

Seules 20,2% des donneuses sont préféreraient garder l'anonymat tel qu'il est appliqué en France actuellement dans le DO, c'est à dire total.

Figure 47 : Que pensez-vous d'une suppression de l'anonymat pour les donneuses d'ovocytes ?



Nous n'avons pas retrouvé d'association significative entre l'opinion des donneuses sur l'anonymat et les données suivantes:

- la parité (question 30.2) ( $p = 0,22$  ; test de Khi2).

- l'âge des donneuses (question 29). On ne retrouve pas de lien significatif avec une mise en classe de l'âge en 4 intervalles ( $p$ -value = 0,65 ; test de Fisher) ni en 2 intervalles ( $p$ -value=0,31 ; test de Khi2).

### III.B.11 Entourage personnel et professionnel

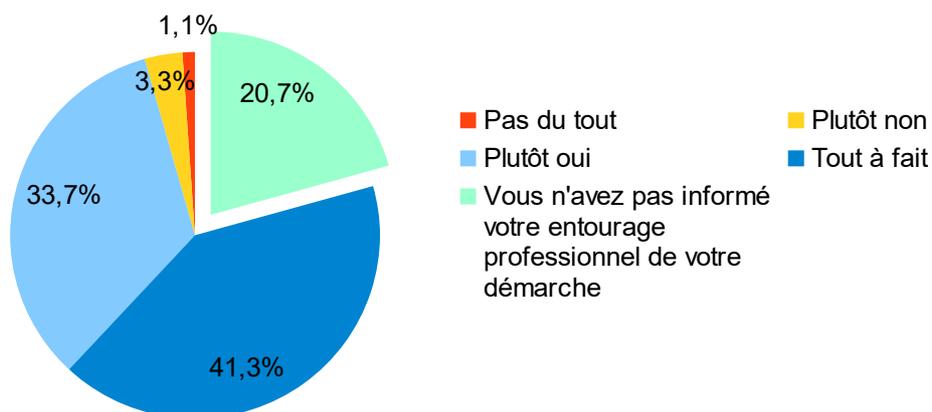
#### III.B.11.1 Diriez-vous que votre entourage professionnel a été arrangeant vis à vis de votre démarche ? (question 32)

Cette question ne s'affichait pas si la réponse à la question 31 : « A quelle catégorie socioprofessionnelle apparteniez-vous au moment du don ? » était « étudiante » ou « sans emploi ».

Parmi les donneuses ayant un emploi au moment du don, 75% jugent leur entourage professionnel arrangeant vis à vis de leur démarche. On obtient 41,3% de réponses « tout à fait » et 33,7% de réponses « oui plutôt ». Trois donneuses (3,3%) répondent « plutôt non » et une donneuse (1,1%) répond « pas du tout ».

Une part importante des donneuses (20,7%) n'informent pas leur entourage professionnel de leur don.

Figure 48 : Diriez-vous que votre entourage professionnel a été arrangeant vis à vis de votre démarche ?



**III.B.11.2 Si vous étiez salariée au moment du don : Avez-vous bénéficié de la possibilité de vous rendre aux rendez-vous et consultations de suivi sur votre temps de travail sans perte de salaire, comme le prévoit la loi ? (question 33)**

Cette question ne s'affichait pas si la réponse à la question 31 : « A quelle catégorie socioprofessionnelle apparteniez-vous au moment du don ? » était « étudiante » ou « sans emploi ». Pour l'analyse des réponses de cette question, nous avons choisi de ne présenter que les réponses des salariées au moment du don.

Douze donneuses n'étaient pas salariées (13% de l'effectif ayant un emploi au moment du don).

61,2% des salariées ont pu aller aux consultations concernant le don sur leur temps de travail sans perte de salaire et 38,8 % n'en ont pas eu la possibilité.

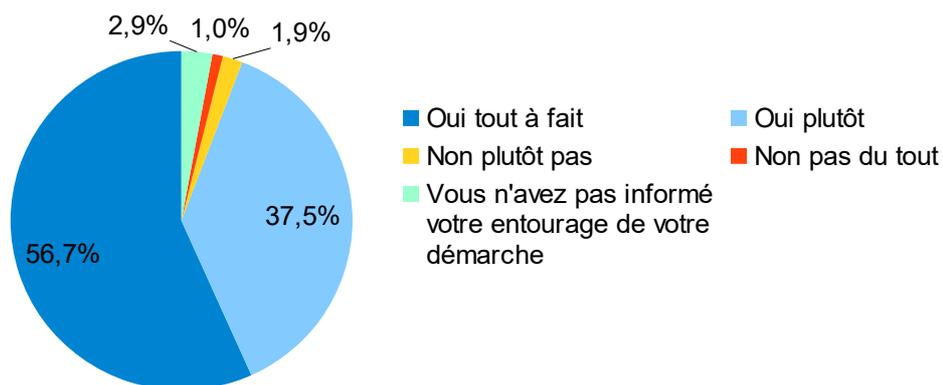
**III.B.11.3 Dans l'ensemble, vos proches (famille, amis) ont-ils encouragé votre démarche ? (question 34)**

Les donneuses se sentent soutenues par leurs proches pour 94,2%, avec 56,7% des réponses « oui tout à fait » et 37,5% de réponses « oui plutôt ».

1,9% des donneuses ne se sentent « plutôt pas » encouragées par leurs proches et 1% « pas du tout ».

Certaines donneuses (2,9%) n'informent pas leur entourage de leur projet.

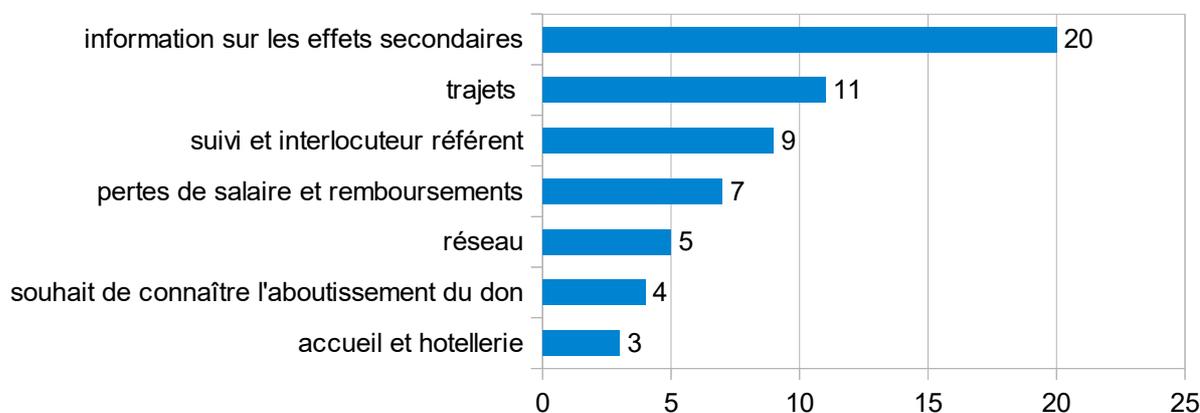
Figure 49 : Dans l'ensemble, vos proches (famille, amis) ont-ils encouragé votre démarche ?



### III.B.11.4 Une remarque ou une proposition à faire ? (question 35)

Il s'agissait d'une question à réponse ouverte, dont 55 donneuses se sont servi pour s'exprimer. Nous avons regroupé les sujets évoqués par catégories.

Figure 50 : Une remarque ou une proposition à faire ?



Des problèmes concernant la transmission d'information, notamment sur les effets secondaires, sont évoqués par 20 donneuses soit 36,4%. Elles citent un manque d'information et de pédagogie, une sous estimation de l'impact des effets secondaires et un défaut de transmission des informations personnelles (risque individuel d'hyperstimulation, résultats des examens).

Des difficultés en rapport avec les trajets sont évoqués par 11 donneuses (20%). La difficulté logistique (distance, organisation de l'emploi du temps) pour venir au CHU de Nantes est mise en avant.

Cinq donneuses 9% citent des difficultés de coordination avec les équipes d'autres centres qui ont participé au suivi avant ou pendant la stimulation.

Le problème du suivi post don et de l'interlocuteur référent a été évoqué par 10 donneuses (18,2%). Celles-ci évoquent un manque d'accompagnement pendant ou à la suite du don et une multiplication des intervenants ne permettant pas d'identifier une figure de référent à qui s'adresser en cas de problème ou de question.

Sept donneuses mentionnent une perte de salaire et des problèmes de remboursements (12,7%). Elles rapportent un manque d'information sur ce sujet et des difficultés pour la prise en charge de leurs frais.

Quatre donneuses (7,3%) évoquent leur regret de ne pas savoir combien d'ovocytes ont pu être prélevés à la ponction, et de ne pas savoir si leur don a pu aboutir à une naissance. Cette dernière information est confidentielle et impossible à donner. En revanche, le protocole concernant le fait de dire ou non à la donneuse au moment de sa sortie le nombre d'ovocytes ponctionnés n'est pas uniforme: certains membres de l'équipe délivrent cette information et d'autres non.

Enfin, 3 donneuses (5,4%) se plaignent de l'hôtellerie (aspect des locaux, chambre d'hospitalisation, restauration).

## **IV DISCUSSION**

Cette étude s'intéressait au vécu et au parcours de soin des donneuses d'ovocytes au CHU de Nantes.

### **IV.A Situation personnelle et entourage au moment du DO**

Les donneuses de notre population sont pour la majorité en couple (69,2%) avec des enfants (52,9%), et ont en moyenne 30,5 ans.

Une étude française (29) multicentrique rétrospective réalisée par M. Kretz en 2018 qui comprend un questionnaire soumis à 248 donneuses retrouve des données similaires : une moyenne d'âge des donneuses de 31 ans, 60% de donneuses en couple, 53,8% de donneuses avaient des enfants.

Dans notre étude la plupart des donneuses travaillent (88,5%) et les catégories socioprofessionnelles supérieures sont surreprésentées par rapport à la population française (18,3% versus 7,4%).

L'étude européenne de Pennings a été réalisée par questionnaire en 2014 et comprend 60 donneuses françaises. Elle retrouve 61,7% des donneuses françaises avec un niveau d'étude supérieur au baccalauréat contre 22,5% en Espagne et 52,3% en Belgique. L'étude de Kretz (29) retrouve 61,8% de donneuses ayant un niveau d'étude supérieur à la licence.

### **IV.B Mode de sensibilisation des donneuses**

Les donneuses de notre étude sont sensibilisées au DO par des relations personnelles pour 37,5% d'entre elles, tandis que l'étude de Kretz (29) retrouvait 57,2% de donneuses sensibilisées de cette façon. Les campagnes d'information locales et nationales permettent de sensibiliser 30,7% des donneuses de notre étude, tandis que les professionnels de santé sensibilisent seulement 11,5% d'entre elles. L'étude de Kretz retrouvait 13,6% des donneuses sensibilisées par un soignant et 9,5% par la campagne de l'ABM. Les donneuses semblent plus touchées par la situation particulière de personnes qu'elles rencontrent que par des campagnes de communication standards.

En effet, elles évoquent des motivations altruistes : empathie pour des relations ayant eu bénéficié d'une AMP (58,7%), engagement dans d'autres dons (49%), solidarité féminine (37,5%). L'étude de Kretz (29) retrouve cette même motivation altruiste citée dans 94,6% des cas.

13,5% des donneuses de notre étude évoquent l'autoconservation comme motivation. Ce chiffre est similaire dans l'étude de Kretz (13,8%). (29)

Certaines études classent les donneuses en deux catégories : relationnelles versus altruiste (30) (23) ou spontanées (29). Les donneuses sont dites relationnelles lorsqu'elles connaissent un couple qui est sur la liste d'attente pour un DO. Leur don permet au couple « ami » de diminuer

sa durée d'attente. Cette pratique est fréquente dans les centres de DO en France, mais est peu pratiquée à Nantes du fait d'une durée d'attente relativement courte. Une étude française réalisée à Lille par Cordier par questionnaire en 2018 (23) retrouve 58% de donneuses dites relationnelles, celle de Kretz (29) seulement 24,7%.

Dans les pays où le don d'ovocyte est rémunéré, la compensation financière est une des principales motivations citées (31) (9) (31).

Concernant la manière de s'informer avant le don, les donneuses de notre étude s'informent majoritairement sur Internet (82,6%). Cependant 11,5% des donneuses se présentent à la première consultation sans avoir pris aucune information.

#### **IV.C Relations avec les soignants**

Dans les résultats de notre étude, les relations avec l'équipe sont très majoritairement décrites comme bonnes : 88,5% trouvent que les rendez vous ont été organisés pour faciliter leur parcours, 93,3% trouvent l'équipe disponible pendant la stimulation, 94,2% n'ont pas eu de difficulté à contacter le service, 80,8% n'ont pas eu de difficulté pour le monitoring. Dans le cas contraire les raisons évoquées sont disparates : durée d'attente trop longue, rendez vous trop fréquents, difficultés pour se garer, horaires non adaptés avec le travail.

L'étude de Cormery réalisée par entretiens semi directifs au CHRU de Tours en 2018 (30) retrouve que les relations avec l'équipe peuvent être insatisfaisantes (46% des donneuses) malgré une organisation et une adaptabilité des professionnels appréciées (73,3%).

Les raisons évoquées sont un manque de considération envers le statut des donneuses , un défaut de connaissance du processus de don hors du centre de don et une mauvaise coordination entre le centre et les praticiens hors centre. Ce dernier problème est évoqué par certaines donneuses de notre étude dans les questions ouvertes : « Mauvaise coordination avec le CHU d'Angers », « Suivie à La Roche Sur Yon, j'ai eu des difficultés à être comprise par l'équipe ».

L'accompagnement par l'équipe médicale semble être un élément clé du vécu de la prise en charge des donneuses : dans notre étude, une bonne disponibilité de l'équipe au cours de la stimulation est associée à une amélioration du vécu de la prise en charge (98% versus 50%,  $p < 0,01$ ).

Un accompagnement médical post don est d'ailleurs souhaité par 36% des donneuses. Cette demande est encore plus forte si elles ont ressenti un impact des effets secondaires (ES) de la stimulation (53,8%,  $p = 0,04$ ), des ES post ponction (45,9%,  $p < 0,01$ ), qu'elles ne sont pas satisfaites de la prise en charge (80%  $p = 0,02$ ), si elles ont eu des complications (60%,  $p = 0,01$ ).

Le souhait d'un renforcement du suivi notamment post don et d'une meilleure identification du référent de la donneuse est exprimé dans les questions ouvertes par 10 donneuses : « De l'ensemble du processus, "l'après-ponction" est le seul moment où je me suis sentie peu renseignée et accompagnée », « [j'aurais aimé] voir un médecin plusieurs mois après le don »,

« je n'ai eu aucun contact après la ponction », « Il faudrait (...) une seule personne référente (...) », « Avoir un interlocuteur privilégié aurait été plus rassurant ».

L'arrêt brutal du suivi après le don peut donner une impression de rapport utilitariste des médecins envers le corps des donneuses : « on est plus rien, juste un numéro et un vagin gratuit dont on prend ce qu'il y a dedans ».

La problématique du suivi post don est abordée par l'étude de Cormery (30) qui retrouve que 53% des donneuses interrogées auraient souhaité un suivi plus actif en post don. Le fait de proposer à chaque donneuse de contacter les sages femmes en cas de problème ne semble pas suffisante. Elles auraient aimé recevoir au moins un appel téléphonique systématique en post don.

#### **IV.D Informations aux donneuses**

Les donneuses jugent les informations délivrées claires et adaptées concernant le déroulement de la prise en charge (87,5%), l'encadrement légal du don (98,1%), les gestes techniques (91,3%).

Concernant l'information sur les effets secondaires et complications possibles, les retours bien que globalement positifs, sont moins unanimes. Seules 71,1% s'en déclarent satisfaites.

Ce résultat mitigé peut s'expliquer par :

- Un défaut d'information, puisqu'il est difficile d'aborder en détail toutes les possibilités ;
- Un biais de mémorisation, le contenu de la première consultation médicale étant très dense ;
- Une minimisation de la part des médecins pour ne pas décourager les donneuses ;
- Une banalisation de ces risques chez des professionnels habitués à traiter des couples infertiles très motivés avec un bénéfice attendu de prise en charge important.

Concernant la consultation expliquant le mode opératoire des injections, l'information délivrée est jugée de bonne qualité (77,9% se sentent capables de réaliser les injections seules), permettant une réalisation des injections soi-même (toutes ou en partie) pour 80,8% et des erreurs peu nombreuses (6,7%). Les donneuses sont ainsi majoritairement indépendantes d'un passage infirmier quotidien qui alourdirait les contraintes logistiques.

Dans les questions ouvertes, certaines donneuses évoquent un défaut de transmission des informations personnelles : « [j'aurais aimé] avoir accès au résultat des examens réalisés », « j'aurais juste aimé avoir plus d'informations concernant ma propre santé durant la stimulation ».

#### IV.E Vécu

Dans notre étude, le vécu global du don d'ovocyte est bon, avec 95,2% de donneuses satisfaites. Ce haut niveau de satisfaction est retrouvé dans la littérature (22) (21). Une étude réalisée par Cordier sur 72 donneuses par questionnaire en 2019 (23) retrouve qu'aucune donneuse ne regrettait son DO à 3 ans ou plus du don.

Nous ne retrouvons pas de relation entre le niveau de satisfaction de nos donneuses et les autres éléments interrogés par le questionnaire, qui nous paraissaient pourtant être des facteurs majeurs influençant leur vécu et donc des freins au don : contraintes organisationnelles, conséquences physiques avec les effets secondaires et les douleurs, vécu psychique. Seule une bonne disponibilité de l'équipe au cours de la stimulation est associée à une amélioration du vécu de la prise en charge (98% versus 50%  $p < 0,01$ ). La dimension relationnelle avec l'équipe est donc essentielle.

Les barrières au don d'ovocytes semblent multifactorielles. L'étude de Cormery (30) évoque les parcours d'AMP désingularisants, qui ne prennent pas suffisamment en compte l'individualité des patientes. Ceci peut être mal vécu par les donneuses anonymes qui se sentent instrumentalisées.

D'autre part, cette auteure questionne la façon de penser le don d'ovocyte calquée sur le modèle du don de sperme. Les méthodes de recueil et donc l'engagement du donneur, les normes et les représentations ayant trait à la fertilité féminine et masculine diffèrent grandement. En effet dans nos sociétés, la fonction de reproduction de la femme est associée à la maternité tandis que celle de l'homme est reliée à la performance.

Les donneuses ne ressentent en général pas de besoin de soutien psychologique : seules 5,5% des non nullipares en ressentaient le besoin avant le don, 89,4% de l'ensemble des donneuses n'étaient pas demandeuses d'une consultation psychologue post don et 66,1% ne sont pas préoccupées par le risque de découvrir un problème médical au cours des bilans.

Elles se sentent bien entourées par leurs proches (94,2%) et soutenues par leur entourage professionnel (75%) quand elles l'informent. En effet, il n'est pas rare que les donneuses gardent secret leur projet de don vis-à-vis de leur entourage professionnel (20,7% des cas). Cette pratique du secret à l'égard de l'entourage familial et amical est plus anecdotique (2,9%). L'étude de Cordier (23) trouvait des résultats différents avec 10% des donneuses qui n'informaient pas leur famille et proches, et seulement 72% qui se sentaient bien accompagnées par leur partenaire.

Les donneuses sont très investies dans leur démarche : elles sont majoritairement préoccupées par la réussite de la stimulation (71,1%), et 4 donneuses expriment dans les questions ouvertes leur regret de ne pas savoir si une grossesse ou une naissance a pu avoir lieu grâce à leur don. Cette volonté de « savoir » est largement retrouvée dans la littérature (33) (34) (8) (10) .

Dans l'étude de Cordier (23) , 42% auraient aimé savoir si une naissance avait pu aboutir grâce à leur don, 68,5% dans celle de Kretz (29).

Dans l'étude de Cormery (30), les deux tiers des donneuses ont un sentiment d'inachèvement du fait de l'absence de communication du nombre d'ovocytes ponctionnés. Les raisons évoquées par les praticiens de ce centre sont l'inquiétude que pourrait entraîner pour la donneuse l'annonce du faible nombre d'ovocytes recueillis quant à sa propre fertilité. Une autre raison évoquée est le risque de mécontentement dans le cas où le couple receveur obtient moins d'ovocytes que le nombre ponctionnés chez la donneuse qu'ils ont recrutée (« donneuse relationnelle »).

#### **IV.F Effets secondaires et complications**

Dans notre étude, 16,4% des donneuses ont ressenti des douleurs importantes ou insupportables pendant la ponction. Dans l'étude de Cordier (23), le nombre de femmes évoquant un tel niveau de douleur est moins important : une sur 72. Cette étude a été réalisée 3 ans au moins après le don, ce qui pourrait constituer un biais de mémorisation.

Dans notre étude, les donneuses sont 19,2% à avoir eu des complications ayant nécessité un arrêt de travail ou des consultations médicales supplémentaires . Il s'agissait très majoritairement de cas d'HSO.

Concernant les autres effets secondaires, s'ils sont souvent inhérents au principe de la stimulation ovarienne, ils sont fréquemment retrouvés: 56,7% ressentent des effets secondaires des injections, 58,7% des effets secondaires post ponction. Ces données sont concordantes avec les résultats de l'étude de Cormery (30) qui retrouvait 46,7% d'ES post ponction et post traitement.

Dans notre étude, l'impact sur la vie quotidienne est important surtout pour les ES post ponction : 44% ressentent un impact des ES de la stimulation et 78,7% post ponction. On ne retrouve pas de facteur ayant un effet négatif sur ce vécu lié au ressenti des effets secondaires, mais une bonne information lors des consultations médicales apparaît comme un facteur protecteur. En cas d'information jugée claire et adaptée sur les ES, seules 48,6% ressentent des ES post ponction, versus 83,3% si l'information est jugée insuffisante ( $p < 0,01$ ). De même, l'impact des ES de la stimulations diminuent et passent de 65% si l'information est jugée insuffisante à 36,8% dans le cas contraire ( $p = 0,04$ ).

#### **IV.G Opinion sur l'actualisation des lois de bioéthiques**

Les donneuses de notre étude sont favorables à un allègement de l'anonymat dans le don d'ovocytes (79,8%). Ce résultat est en contradiction avec celui retrouvé dans l'étude de Cordier (23) et celle de Cormery (30). Ces études trouvent respectivement que 71% et 100% des donneuses interrogées sont satisfaites de l'anonymat actuellement imposé par la législation française. Cependant, l'étude de Cormery comporte un faible nombre de donneuses et l'étude

de Cordier interroge des donneuses plus anciennes (2010-2015). L'opinion publique sur l'anonymat a pu évoluer depuis.

Dans notre étude, les donneuses sont majoritairement attachées à faire leur DO dans un établissement public plutôt que privé, même si ce dernier se trouvait plus proche de leur domicile (57,7%).

#### **IV.H Points forts et points faibles de l'étude**

Notre étude comporte plusieurs faiblesses.

Nous n'avons pas pu inclure la totalité des patientes ayant fait un DO sur la période concernée, ce qui peut induire un biais de recrutement.

Notre population est de faible effectif et ne permet donc pas une grande puissance statistique.

Nous évaluons une prise en charge qui évolue au cours du temps et certains problèmes soulevés par les donneuses les plus anciennes ne sont plus d'actualité pour celles ayant fait un don plus récemment.

Les données sont déclaratives, ce qui peut induire un biais de mémorisation, et un biais de classement (exemple : événement indépendant mais arrivé fortuitement pendant la stimulation classé « effets secondaires » par des donneuses).

Notre étude est monocentrique et réalisée dans le contexte particulier de la loi française (anonymat et gratuité). Les lois encadrant les dons d'ovocytes varient beaucoup selon les pays et ceci doit être pris en compte lors des comparaisons avec la littérature internationale.

Nous avons identifié les points forts suivants:

Le taux de participation, avec 71,2% de participation par rapport à la population étudiée (le taux de réponse aux questionnaires effectivement envoyés était de 87,4%). Cette population participante était non différente de la population d'intérêt après comparaison de la parité et de l'âge. Tous nos résultats peuvent donc être extrapolés à l'ensemble de nos donneuses d'ovocytes.

Si l'effectif en nombre absolu de notre population est faible, il reste conséquent par rapport au nombre de dons d'ovocytes en France (756 dons en France en 2017) (35). Il est aussi relativement important comparé aux autres études sur le don en France et dans d'autres pays.

Notre questionnaire était anonyme et réalisé sur support informatique, ce qui permettait de s'affranchir d'un biais affectif qui pourrait induire des réponses influencées par la présence d'un examinateur.

#### **IV.1 Propositions**

Concernant le suivi après le DO, une consultation téléphonique à quelques jours de la ponction pourrait être intégrée au schéma standard du parcours de la donneuse. Elle permet de dépister des complications post opératoires qui feraient orienter vers une consultation physique, de rappeler les consignes de reconsultation, d'informer sur la reprise du cycle après la stimulation et la contraception. Un questionnement sur le vécu du don pourraient être effectué, et une consultation psychologue pourrait être proposée si nécessaire.

Nous pourrions remettre à la patiente un courrier rappelant les résultats des bilans et les points clés de la prise en charge et l'inviter en cas de besoin à consulter le médecin qui assure habituellement son suivi gynécologique.

Concernant les douleurs pendant la ponction, l'analgésie pourrait au maximum être optimisée pendant la ponction d'ovocytes, par exemple en proposant un temps d'attente optimal entre l'anesthésie locale et le geste. Une bonne coordination avec l'équipe d'anesthésie est souhaitable.

Pour les effets secondaires, ils sont en majorité inhérents au principe de stimulation ovarienne et ponction d'ovocytes, et les complications recensées sont en grande majorité des HSO. Il s'agit donc de poursuivre l'effort de limiter au maximum les HSO et d'informer au mieux les donneuses. D'après notre étude, ceci pourrait permettre de diminuer significativement le ressenti et l'impact de certains effets secondaires.

La création d'un support d'information sous forme de site internet, de livret papier ou encore sur support numérique permettrait de répondre au problème de l'insuffisance d'information notamment sur les effets secondaires. On détaillerait le déroulement du DO à Nantes, les risques, les effets secondaires. On pourrait utiliser les statistiques retrouvées dans cette enquête.

Pour les donneuses habitant loin du centre de don, les monitorages sont déjà réalisés par des praticiens spécialisés près de chez elles. Il serait intéressant d'étendre les partenariats hospitaliers et/ou libéraux afin que les donneuses qui le souhaitent puissent donner au CHU de Nantes avec un minimum de trajet. On pourrait proposer des réunions d'information/formation pour les praticiens partenaires afin de les familiariser avec le suivi des donneuses.

## V CONCLUSION

Notre étude consistait à réaliser un premier bilan du parcours de soin et du vécu de la donneuse d'ovocytes au CHU de Nantes depuis l'ouverture du DO en janvier 2017. Elle permet de réfléchir à plusieurs pistes d'amélioration.

Les donneuses sont dans l'ensemble très satisfaites de leur don d'ovocytes. Cependant, des modifications peuvent être faites pour simplifier le parcours des donneuses, et ainsi permettre davantage de dons pour répondre à la demande croissante.

Le vécu des ES semble pouvoir être amélioré par une meilleure information concernant le don : nous proposons la remise d'un support d'information.

Une forte demande de suivi post don est retrouvée dans les réponses des donneuses à notre étude, d'autant plus si leur vécu physique ou psychologique a été difficile. Nous proposons une consultation téléphonique systématique quelques jours après la ponction et la remise à la donneuse d'un courrier résumant la prise en charge en l'invitant à consulter si besoin son médecin.

Pour simplifier le parcours des donneuses résidant loin du centre, nous pourrions développer davantage de partenariats avec les praticiens du territoire et proposer des formations sur le déroulement du don d'ovocytes aux professionnels de santé.

Enfin la dimension relationnelle avec l'équipe semble être l'élément clé permettant un bon vécu du processus de don.

Il pourrait être intéressant de réaliser une étude multicentrique afin d'analyser une plus grande cohorte, centrée sur les motivations et les représentations du don d'ovocytes chez les donneuses françaises. Cette étude pourrait nous guider pour mieux orienter nos campagnes de sensibilisation.

Une nouvelle étude sur le parcours de soin et sur le vécu des donneuses au CHU de Nantes pourrait être reproposée dans quelques années pour évaluer l'impact de nos propositions et refaire un nouvel état des lieux.

## VI Bibliographie

1. Lutjen P, Trounson A, Leeton J, Findlay J, Wood C, Renou P. The establishment and maintenance of pregnancy using in vitro fertilization and embryo donation in a patient with primary ovarian failure. *Nature*. 12 janv 1984;307(5947):174-5.
2. Bustillo M, Buster J. Delivery of a Healthy Infant Following Nonsurgical Ovum Transfer. *JAMA*. 17 févr 1984;251(7).
3. Downing BG, Mohr LR, Trounson AO, Freemann LE, Wood C. Birth after transfer of cryopreserved embryos. *Med J Aust*. 1 avr 1985;142(7):409-11.
4. Kuleshova L, Gianaroli L, Magli C, Ferraretti A, Trounson A. Birth following vitrification of a small number of human oocytes. :3.
5. Aballea P, Burstin A, Guedj J. Etat des lieux et perspectives du don d'ovocytes en France. Inspection générale des affaires sociales; 2011 févr.
6. Le nouveau rapport d'activité de l'Agence de la biomédecine (&hellip;) - Agence de la biomédecine [Internet]. 2018 [cité 26 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.agence-biomedecine.fr/rapport-activite-2017>
7. Les naissances en 2017 - Insee Résultats [Internet]. [cité 30 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/3576483>
8. Borgstrøm MB, Nygaard SS, Danielsen AK, Kesmodel US. Exploring motivations, attitudes and experiences of oocyte donors: A qualitative study. *Acta Obstet Gynecol Scand*. août 2019;98(8):1055-62.
9. Gezinski LB, Karandikar S, Carter J, White M. Exploring Motivations, Awareness of Side Effects, and Attitudes among Potential Egg Donors. *Health Soc Work*. mai 2016;41(2):75-83.
10. Kalfoglou AL. A qualitative follow-up study of women's experiences with oocyte donation. *Hum Reprod*. 1 avr 2000;15(4):798-805.
11. Graham S, Jadv V, Freeman T, Ahuja K, Golombok S. Being an identity-release donor: a qualitative study exploring the motivations, experiences and future expectations of current UK egg donors. *Hum Fertil*. oct 2016;19(4):230-41.
12. Byrd LM, Sidebotham M, Lieberman B. Egg donation — The donor's view: An aid to future recruitment. *Hum Fertil*. janv 2002;5(4):175-82.
13. Salama M, Isachenko V, Isachenko E, Rahimi G, Mallmann P, Westphal LM, et al. Cross border reproductive care (CBRC): a growing global phenomenon with multidimensional implications (a systematic and critical review). *J Assist Reprod Genet*. juill 2018;35(7):1277-88.
14. Eugin. Quel est le prix d'une FIV, IAD ou FIV-DO? Eugin [Internet]. Eugin. [cité 26 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.eugin.fr/prix-pma/>
15. Comparateur de territoire | Insee [Internet]. [cité 26 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/1405599?geo=METRO-1+REG-52>

16. Houlet B. Don d'ovocytes : état des lieux et résultats du CHU de NANTES de janvier 2017 à avril 2019, facteurs prédictifs de grossesse. Nantes; 2020.
17. Delbaere A. New insights into the pathophysiology of ovarian hyperstimulation syndrome. What makes the difference between spontaneous and iatrogenic syndrome? Hum Reprod. 29 janv 2004;19(3):486-9.
18. Humaidan P, Quartarolo J, Papanikolaou EG. Preventing ovarian hyperstimulation syndrome: guidance for the clinician. Fertil Steril. juill 2010;94(2):389-400.
19. Bodri D, Guillén JJ, Polo A, Trullenque M, Esteve C, Coll O. Complications related to ovarian stimulation and oocyte retrieval in 4052 oocyte donor cycles. Reprod Biomed Online. janv 2008;17(2):237-43.
20. Recommandation de bonne pratique - 15 juillet 2013 Thromboses artérielles et veineuses dans le cadre de l'assistance médicale à la procréation (AMP) : prévention et prise en charge - Méthode « Recommandations par consensus formalisé ». [https://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations\\_amp\\_thromboses\\_vdef.pdf](https://www.agencebiomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations_amp_thromboses_vdef.pdf); 2013 juill.
21. Gonzalo J, Perul M, Corral M, Caballero M, Conti C, García D, et al. A follow-up study of the long-term satisfaction, reproductive experiences, and self-reported health status of oocyte donors in Spain. Eur J Contracept Reprod Health Care Off J Eur Soc Contracept. juin 2019;24(3):227-32.
22. . .Söderström-Anttila V, Miettinen A, Rotkirch A, Nuojua-Huttunen S, Poranen A-K, Sälevaara M, et al. Short- and long-term health consequences and current satisfaction levels for altruistic anonymous, identity-release and known oocyte donors. Hum Reprod. mars 2016;31(3):597-606.
23. Cordier C, Ducrocq B, Fry J, Catteau-Jonard S. Views of French oocyte donors at least 3 years after donation. Reprod Biomed Online. juin 2020;40(6):819-26.
24. Vilatte J-C. Méthodologie de l'enquête par questionnaire. 2007;56.
25. Blanchet A. Les techniques d'enquête en sciences sociales: observer, interviewer, questionner. 2016.
26. pcs2003-5-Employés | Insee [Internet]. [cité 26 sept 2020]. Disponible sur: <https://insee.fr/fr/metadonnees/pcs2003/categorieSocioprofessionnelleAgregree/5?champRecherche=false>
27. Dossier complet – France métropolitaine | Insee [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: <https://www.insee.fr/fr/statistiques/2011101?geo=METRO-1>
28. Population active, emploi et chômage au sens du recensement en 2016 – Recensement de la population – Résultats pour toutes les communes, départements, régions, intercommunalités... –Population active, emploi et chômage en 2016 | Insee [Internet]. [cité 27 sept 2020]. Disponible sur: [https://www.insee.fr/fr/statistiques/4177135?sommaire=4177572&geo=FE-1#tableau-EMP\\_G1](https://www.insee.fr/fr/statistiques/4177135?sommaire=4177572&geo=FE-1#tableau-EMP_G1)
29. Kretz M, Ohl J, Letur H, Guivarch A, Catteau-Jonard S, de Mouzon J, et al. [Comparative survey of French oocyte donor's profile and motivations 2017-20]. Gynecol Obstet Fertil Senol. 11 avr 2020;

30. .Cormery E, Frapsauce C, Malmanche H. Étude préliminaire sur le vécu des donneuses d'ovocytes au CHRU de Tours : des éléments clés identifiés pour de futures recherches. *Gynécologie Obstétrique Fertilité Sénologie*. avr 2020;48(4):366-73.
31. Purewal S, van den Akker OBA. Systematic review of oocyte donation: investigating attitudes, motivations and experiences. *Hum Reprod Update*. 1 sept 2009;15(5):499-515.
32. Pennings G, de Mouzon J, Shenfield F, Ferraretti AP, Mardesic T, Ruiz A, et al. Socio-demographic and fertility-related characteristics and motivations of oocyte donors in eleven European countries. *Hum Reprod*. 1 mai 2014;29(5):1076-89.
33. .Söderström-Anttila V. Follow-up study of Finnish volunteer oocyte donors concerning their attitudes to oocyte donation. *Hum Reprod Oxf Engl*. nov 1995;10(11):3073-6.
34. Lampic C, Skoog Svanberg A, Sydsjö G. Attitudes towards disclosure and relationship to donor offspring among a national cohort of identity-release oocyte and sperm donors. *Hum Reprod*. 1 sept 2014;29(9):1978-86.
35. <https://www.dondovocytes.fr/>.

## VII FIGURES :

Figures 1 et 2 : affiches de campagnes de sensibilisation de l'ABM en 2013 à gauche ; et en 2017 à droite

Figures 3 et 4 : affiches de campagnes de sensibilisation locale du CHU de Nantes en 2017 à gauche ; et du CHU de Rennes à droite en 2018

Figure 5 : Diagramme de flux

Figure 6: évolution du nombre de réponses au cours du temps

Figure 7 : Nombre de réponses en fonction du temps de saisie

Figure 8 : Appareil utilisé pour la saisie du questionnaire en fonction de l'âge

Figure 9: Répartition des donneuses par tranche d'âge

Figure 10 : Répartition des donneuses ayant eu ou non des enfants avant leur don par tranche d'âge

Figure 11 : Autoconservation des donneuses d'ovocytes nulligestes

Figure 12 : Carte illustrant les lieux de résidence des donneuses au moment de leur don d'ovocytes par code postal

Figure 13: Répartition des donneuses d'ovocytes par département de résidence

Figure 14 : Répartition des donneuses d'ovocytes par distance du code postal du lieu de résidence au CHU de Nantes

Figure 15 : Quel âge aviez-vous au moment du don ?

Figure 16: Catégories socio-professionnelles des donneuses et en population féminine française

Figure 17 : Comment avez-vous entendu parler du don d'ovocytes ?

Figure 18 : Quelles sont les raisons qui vous ont amenée à faire cette démarche ?

Figure 19 : Par quel(s) moyen(s) aviez vous pris des renseignements sur le don d'ovocyte avant d'engager des démarches pour le don?

Figure 20 : Avez-vous eu des difficultés à obtenir le premier rendez-vous avec le médecin? Lesquelles ?

Figure 21 : Concernant le déroulement de la prise en charge, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées ?

Figure 22 : Concernant l'encadrement légal du don, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées?

Figure 23 : Concernant les effets secondaires ou complications possibles, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées?

Figure 24 : Concernant les gestes techniques, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées?

Figure 25 : Avez vous bénéficié d'une consultation avec la psychologue du service ? (patientes non nullipares)

Figure 26 : Au cours de la démarche, vous avez été amenée à effectuer plusieurs bilans et à rencontrer plusieurs professionnels de santé. Diriez-vous que ces rendez-vous ont été organisés pour faciliter votre parcours ?

Figure 27 : Au cours de la démarche, vous avez été amenée à effectuer plusieurs bilans et à rencontrer plusieurs professionnels de santé. Diriez-vous que vous avez été préoccupée par la possibilité de découvrir un problème médical pour vous sur les bilans ?

Figure 28 : La consultation avec la sage-femme pour vous expliquer le mode opératoire des injections vous a-t-elle permis de vous sentir capable de les réaliser correctement ?

Figure 29 : Par qui les injections ont elles été pratiquées ?

Figure 30 : Diriez-vous que vous avez été préoccupée par la réussite de la stimulation ?

Figure 31 : Quels effets secondaires des injections avez vous ressentis pendant la phase de stimulation ?

Figure 32 : Diriez vous que ces effets secondaires ont eu des conséquences sur votre quotidien ?

Figure 33 : Diriez vous que ces effets secondaires ont eu des conséquences sur votre quotidien ? (question 16) / Concernant les effets secondaires ou complications possibles, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées? (question 7.3)

Figure 34 : Pendant la stimulation, diriez vous que l'équipe médicale a été disponible ?

Figure 35 : Quelles difficultés avez vous rencontrées concernant les contrôles échographiques et prises de sang effectués le matin?

Figure 36 : Avez-vous ressenti des douleurs pendant la ponction au bloc opératoire?

Figure 37 : Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ? (question 20) / diriez vous que les informations délivrées sur les effets secondaires ou complications possibles ont été (question 7.3)

Figure 38 : Quel effets secondaires avez vous ressenti les jours suivant la ponction ?

Figure 39 : Diriez vous que ces effets secondaires que vous avez ressenti les jours suivant la ponction ont eu un impact sur votre quotidien?

Figure 40 : Tri croisé : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24) / Avez-vous eu des complications ayant justifié une hospitalisation, des consultations médicales supplémentaires ou un arrêt de travail ? (question 23)

Figure 41 :Tri croisé : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24)/ Diriez-vous que ces effets secondaires pendant la phase de stimulation ont eu des conséquences sur votre quotidien ? (question 16)

Figure 42 :Tri croisé : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24) / Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ? (question 20)

Figure 43 : Tri croisé : Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ? (question 24) / Votre expérience de don d'ovocyte a globalement été ? (question 26)

Figure 44 : Tri croisé : Auriez-vous souhaité un entretien avec un(e) psychologue dans les suites du don ? (question 25) / Avez-vous eu des complications ayant justifié une hospitalisation, des consultations médicales supplémentaires ou un arrêt de travail ? (question 23)

Figure 45 : Votre expérience de don d'ovocyte a globalement été (question 26)

Figure 46 : Votre expérience de don d'ovocyte a globalement été (question 26) / Pendant la stimulation, diriez vous que l'équipe médicale a été (question 13)

Figure 47 : Que pensez-vous d'une suppression de l'anonymat pour les donneuses d'ovocytes ?

Figure 48 : Diriez-vous que votre entourage professionnel a été arrangeant vis à vis de votre démarche ?

Figure 49 : Dans l'ensemble, vos proches (famille, amis) ont-ils encouragé votre démarche ?

Figure 50 : Une remarque ou une proposition à faire ?

## VIII ANNEXE : Questionnaire

### Partie 1 : Introduction

#### 1) Comment avez-vous entendu parler du don d'ovocytes ? (question à choix multiple)

- Relations (amis, famille, collègues...)
- Campagne d'information nationale
- Campagne d'information locale du CHU de Nantes
- Professionnel de santé
- Autre

#### 2) Quelles sont les raisons qui vous ont amenée à faire cette démarche ? (question à choix multiple)

- Vous êtes déjà engagée dans d'autres dons (don de sang, don de moelle...)
- Solidarité féminine
- Possibilité de conservation d'ovocytes pour vous même
- Relations (amis, famille, collègues...) ayant eu recours à des techniques d'assistance médicale à la procréation pour un problème de fertilité
- Autre, précisez si vous le souhaitez en quelques mots : (réponse libre)

#### 3) Aviez vous pris des renseignements sur le don d'ovocyte (déroulement, encadrement légal...) avant d'engager des démarches pour le don ?

- Oui
- Non

#### 4) Par quel(s) moyen(s) ? (question à choix multiple)

- Relations (amis, famille...)
- Professionnel de santé
- Sites internet
- Autre

### Partie 2 : Les consultations avant le don d'ovocytes :

#### 5) Avez-vous eu des difficultés à obtenir le premier rendez-vous avec le médecin?

- Oui
- Non

#### 6) Lesquelles? (choix multiple)

- Difficulté pour trouver les coordonnées (trouver le numéro de téléphone, site internet...)
- Difficulté à joindre le service (attente au téléphone ou absence de réponse)
- Autre, précisez en quelques mots : (réponse libre)

#### 7) Concernant les sujets suivants, diriez vous que les informations délivrées lors de cette première consultation avec le médecin ont été claires et adaptées? Tout à fait d'accord / Plutôt d'accord / Plutôt pas d'accord / Pas d'accord du tout

- 7.1) L'encadrement légal du don
- 7.2) Le déroulement de la prise en charge
- 7.3) Les gestes techniques (ponction d'ovocytes)
- 7.4) Les effets secondaires ou complications possibles

**8) Avez-vous bénéficié d'une consultation avec la psychologue du service ?**

Oui

Non, vous n'en ressentiez pas le besoin

Non, vous auriez bien aimé mais vous n'avez pas réussi à prendre rendez-vous

Non, cela ne vous a pas été proposé

**9) Au cours de la démarche, vous avez été amenée à effectuer plusieurs bilans et à rencontrer plusieurs professionnels de santé. Diriez-vous que :** Tout à fait d'accord / Plutôt d'accord / Plutôt pas d'accord / Pas d'accord du tout

9.1) Ces rendez-vous ont été organisés pour faciliter votre parcours (regroupement des rendez-vous...)

9.2) Vous avez été préoccupée par la possibilité de découvrir un problème médical pour vous sur les bilans

9.3) Vous avez été préoccupée par la réussite de la stimulation

**10) La consultation avec la sage-femme pour vous expliquer le mode opératoire des injections vous a-t-elle permis de vous sentir capable de les réaliser correctement ?**

Oui tout à fait

Oui plutôt

Non plutôt pas

Non pas du tout

**Partie 3 : La stimulation :**

**11) Les injections ont été pratiquées :**

Toutes par vous-même ou un de vos proches

Certaines par un(e) infirmier(e) et certaines par vous-même ou un de vos proches

Toutes par un(e) infirmier(e)

**12) Y a-t-il eu des erreurs ou des imprévus pendant la phase de stimulation ?**

Oui

Non

exemples: erreur de dose, décalage d'horaire d'injection, oubli d'une injection, erreur de reconstitution du produit...

**13) Pendant la stimulation, diriez-vous que l'équipe médicale a été :**

Tout à fait disponible

Plutôt disponible

Difficilement disponible

Pas disponible

**14) Pendant la phase de stimulation, avez-vous ressenti des effets secondaires des injections ?**

Oui

Non

Si la réponse était « non » à la question 14, les questions 15 et 16 n'étaient pas posées.

**15) Lesquels?**

Maux de tête

Douleurs ou ballonnement abdominal

Nausées

Effets sur l'humeur

Autre

**16) Diriez vous que ces effets secondaires ont eu des conséquences sur votre quotidien ?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas d'accord du tout (pas de conséquences)

exemple: difficulté à effectuer certaines tâches ou activités dans votre travail

**17) Avez-vous rencontré des difficultés concernant les contrôles échographiques et prises de sang effectués le matin ?**

Oui

Non

Si la réponse était « non » à la question 17, la question 18 n'était pas posée.

**18) Lesquelles ?**

Durée d'attente trop longue

Difficulté pour garer votre voiture

Rendez-vous trop fréquents

Autre, précisez en quelques mots : (réponse libre)

**Partie 4 La ponction d'ovocytes :**

**19) Avez-vous ressenti des douleurs pendant la ponction au bloc opératoire?**

Pas de douleurs

Douleurs modérées

Douleurs importantes

Douleurs insupportables

**20) Avez-vous ressenti des effets secondaires les jours suivant la ponction ?**

Oui

Non

Si la réponse à la question 20 était « non », les questions 21 et 22 n'étaient pas posées.

**21) Lesquels ?**

Douleurs ou ballonnement abdominal

Fatigue

Autre

**22) Diriez vous que ces effets ont eu un impact sur votre quotidien?**

Tout à fait d'accord

Plutôt d'accord

Plutôt pas d'accord

Pas d'accord du tout (pas d'impact du tout)

exemple: difficulté à réaliser certaines activités de la vie de tous les jours

**23) Avez-vous eu des complications ayant justifié une hospitalisation, des consultations médicales supplémentaires ou un arrêt de travail ?**

Oui

Non

**Partie 5 : A la suite de votre don d'ovocytes:**

**24) Auriez-vous souhaité bénéficier d'une consultation médicale à distance du don ?**

Oui

Non

**25) Auriez-vous souhaité un entretien avec un(e) psychologue dans les suites du don ?**

Oui

Non

**26) Votre expérience de don d'ovocyte a globalement été :**

Bonne

Plutôt bonne

Plutôt mauvaise

Mauvaise

**27) Si cela avait été possible, auriez-vous préféré réaliser votre don dans un centre privé plus proche de votre domicile que le CHU de Nantes ?**

Oui

Non

**28) Que pensez-vous d'une suppression de l'anonymat pour les donneuses d'ovocytes ?**

Vous êtes favorable à une suppression de l'anonymat aux 18 ans de l'enfant issu du don : délivrance d'informations lui permettant de connaître l'identité et de retrouver la donneuse

Vous êtes favorable à une suppression de l'anonymat pour partie au 18 ans de l'enfant issu du don: délivrance d'informations sur la donneuse ne lui permettant pas de l'identifier.

Vous êtes favorable à garder un anonymat total : aucune possibilité pour les enfants issus de dons d'avoir accès à des information sur la donneuse

**Partie 6 : Situation personnelle au moment de votre don d'ovocytes:**

**29) Quel âge aviez-vous au moment du don ? (réponse sous forme d'un menu déroulant)**

**30) Votre situation familiale au moment du don:**

30.1 Étiez vous en couple ? Oui / Non

30.2 Aviez vous des enfants ? Oui / Non

**31) A quelle catégorie socio-professionnelle apparteniez-vous au moment du don ?**

Agriculteurs exploitants

Artisans, commerçants et chefs d'entreprise

Cadres et professions intellectuelles supérieures

Professions Intermédiaires

Employés

Ouvriers

Sans emploi

Étudiante

**32) Diriez-vous que votre entourage professionnel a été arrangeant vis à vis de votre démarche ?**

Pas du tout

Plutôt non

Plutôt oui

Tout à fait

Vous n'avez pas informé votre entourage professionnel de votre démarche

**33) Si vous étiez salariée au moment du don :**

**Avez-vous bénéficié de la possibilité de vous rendre aux rendez-vous et consultations de suivi sur votre temps de travail sans perte de salaire, comme le prévoit la loi ?**

Oui

Non

Non salariée

**34) Dans l'ensemble, vos proches (famille, amis) ont-ils encouragé votre démarche ?**

Oui tout à fait

Oui plutôt

Non plutôt pas

Non pas du tout

Vous n'avez pas informé votre entourage de votre démarche

**35) Une remarque ou une proposition à faire ? (question ouverte)**

NOM : BOEZEC

PRENOM : Lucie

**Titre de Thèse :** Donneuses d'ovocytes au CHU de Nantes : analyse du parcours de soin et vécu de la prise en charge

---

## RESUME

- Faire un don d'ovocytes est un engagement au vu des risques et des contraintes et leur
  - nombre est insuffisant pour répondre aux besoins. Nous avons adressé un questionnaire
  - aux donneuses du CHU de Nantes pour faire un premier état des lieux du parcours de soin
  - et du vécu des donneuses depuis l'ouverture du centre en juin 2017 jusqu'à novembre
  - 2019. Notre population comportait 191 donneuses, le taux de réponses était de 71,2%.
  - La population participante n'était pas différente de la population étudiée après comparaison
  - de l'âge et la parité.
  - Les donneuses sont très satisfaites de leur don. La dimension relationnelle avec
  - l'équipe médicale est l'élément clé permettant un bon vécu. Cependant des améliorations
  - peuvent être proposées pour améliorer le parcours de soin des donneuses et leur vécu.
- 

## MOTS-CLES

Donneuses d'ovocytes, satisfaction, expérience, vécu, motivations, information, lois bioéthiques