

Histoire contemporaine de la médecine. En 1973, Georges David fondait à l'hôpital Bicêtre le premier CECOS basé dès l'origine sur la gratuité du don de sperme et l'évaluation de ses résultats. Ce faisant, il créait une structure qui allait se dupliquer et se fédérer sur tout le territoire, inscrivant ses deux grandes missions – le traitement de la stérilité et la préservation de la fertilité – sur un solide socle éthique et scientifique.

HISTOIRE DES CECOS : une œuvre collective

LOUIS BUJAN*

Groupe de recherche fertilité humaine, université Toulouse-III et CECOS

Midi-Pyrénées, groupe d'activité de médecine de la reproduction, hôpital Paule-de-Viguier, CHU Toulouse, Toulouse, France
bujan.l@chu-toulouse.fr

Voir aussi dans ce numéro notre dossier consacré aux CECOS page 201.

Il revient à Lazzaro Spallanzani, moine et professeur, grand physiologiste et pionnier dans l'expérimentation en biologie, d'avoir expérimentalement démontré, en 1776, la nécessité de la semence mâle pour obtenir une fécondation. Il semble avoir été le premier à réaliser une insémination chez l'animal avec l'obtention de naissances. Peu de temps après, vers 1780, John Hunter, chirurgien anglais, proposa à un homme atteint d'hypospadias l'insémination de son sperme dans le vagin de son épouse. Il semble que ce soit le premier acte d'insémination rapporté chez l'homme. En 1803, en France, Michel-Augustin Thouret fut le premier à publier un ouvrage sur la technique des inséminations et les premiers résultats. En 1884, aux États-Unis, William Pancoast réalisa, en toute clandestinité, la première insémination avec sperme de donneur chez une femme dont le mari n'avait pas de spermatozoïdes dans l'éjaculat, permettant la naissance d'un garçon.

Dans la deuxième moitié du XIX^e siècle, la situation évolua, avec des publications dans la presse médicale française et même des publicités présentant l'insémination comme un traitement de l'infertilité, dont l'excès suscita la réticence des autorités médicales et religieuses. L'insémination devint relativement clandestine en France et l'insémination hétérologue avec sperme de donneur cristallisa les oppositions morales. En 1949, l'Académie des sciences morales et politiques considérait l'hétéro-insémination comme une atteinte aux assises du mariage, de la famille et de la société. En 1957, le 17^e Congrès de la Fédération des sociétés de gynécologie et d'obstétrique de langue française donna un certain aval à l'insémination intraconjugale mais émit les plus grandes réserves vis-à-vis de l'hétéro-insémination qualifiée d'opération aventureuse sur le plan médical. L'auteur du rapport voyait dans ce geste une méconnaissance de la dignité humaine. Néanmoins, ce rapport faisait apparaître qu'un petit nombre de gynécologues pratiquaient en toute clandestinité, dans le secteur privé, des



Figure 1. 1979-80, affiche réalisée par les CECOS pour la première campagne d'information et de recrutement de donneurs de spermatozoïdes (le don d'ovocyte n'existait pas à cette époque).

inséminations avec sperme de donneur dans leur cabinet. Les premières grossesses avec du sperme congelé ont été rapportées aux États-Unis en 1954, et la technique de congélation se perfectionna en 1963 avec l'utilisation de l'azote liquide. Dans les années 1970, la situation évolua du fait de l'intérêt croissant de certains hospitaliers pour les questions de stérilité masculine et surtout du fait des progrès technologiques pour conserver les spermatozoïdes.

Création du premier CECOS

En 1973, les deux premières banques françaises de sperme étaient créées à l'hôpital Necker et à l'hôpital Bicêtre à Paris, à l'initiative d'Albert Netter pour la première et de Georges David pour la seconde. Leur but était d'apporter une réponse au cas des stérilités masculines définitives. Leurs règles de fonctionnement étaient très différentes : la banque de sperme de Necker avait opté pour le paiement des donneurs, jeunes célibataires pour la grande

DÉCOUVRIR HISTOIRE DES CECOS

majorité, visant à répondre à une demande dans les meilleures conditions techniques ; celle de Bicêtre avait, dès l'origine, l'objectif de corriger les défauts d'une pratique largement condamnée au plan moral et d'élaborer une éthique du don et de l'utilisation du sperme tout en développant les meilleures conditions techniques. Le fait qu'il s'agissait du don gratuit d'un couple fécond anonyme à un couple stérile anonyme allaient participer à la reconnaissance générale de la démarche du don et à sa valorisation.

Ces règles éthiques, dès lors, permirent à cette activité de sortir de la clandestinité. Les autorités de tutelle, notamment l'Assistance publique-Hôpitaux de Paris, ne témoignèrent pas au départ d'un grand enthousiasme à son égard, mais face à l'engagement et à la force de conviction de Georges David (il dirigeait le laboratoire d'histologie-embryologie de Bicêtre) elles acceptèrent, grâce au soutien majeur de Simone Veil, la ministre de la Santé, que l'insémination avec sperme de donneur soit mise en place et organisée. Les statuts du Centre d'études et de conservation de sperme humain (CECOS) de l'hôpital Bicêtre, selon la loi de 1901 sur les associations, furent déposés en 1973. La mise en place de la fécondation *in vitro*, quelques années plus tard, fera évoluer la définition du sigle CECOS qui désignera alors et depuis les centres d'études et de conservation des œufs et du sperme humains. En 1973, l'objet de l'association était d'organiser un centre de conservation de sperme humain pour répondre aux besoins et de promouvoir la recherche sur le sperme humain normal et pathologique. L'objectif de Georges David et de son équipe était de mettre en place les deux grandes missions du CECOS : la pratique de l'autoconservation de sperme permettant la préservation de la fertilité avant les traitements du cancer et la pratique de l'insémination avec sperme de donneur.

Simone Veil apporta donc son soutien, assurant que les fonds nécessaires au fonctionnement du centre seraient attribués si l'expérience avait valeur de test et se déroulait dans la discrétion. Le conseil d'administration de la structure devait avoir la plus large ouverture possible et réunir le représentant des institutions et des personnalités ayant des avis opposés sur la question. Le caractère expérimental de la démarche impliquait que soient définies au préalable les règles éthiques et scientifiques à suivre, ainsi que les critères d'appréciation des résultats tant au niveau médical que psychologique.

Un bouleversement de la pratique

MISE EN PLACE DE RÈGLES ÉTHIQUES

Jusqu'alors, les inséminations se faisaient en cabinet médical privé. Le gynécologue était confronté à un couple stérile et se chargeait de faire l'insémination ; il devait également trouver la semence qui était achetée, cet achat

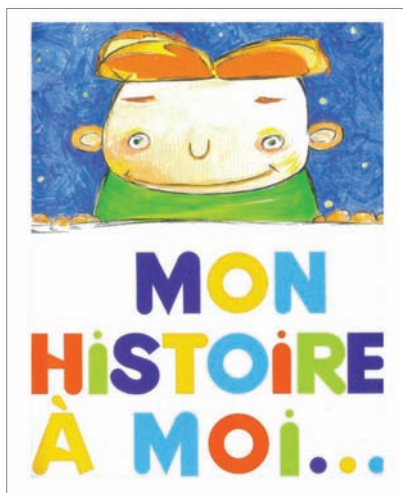


Figure 2. 1996 :
la Fédération française des CECOS édite un livre destiné aux enfants, « Mon histoire à moi », pour les parents qui souhaitent informer leurs enfants de leur mode de conception.

faisant du donneur un fournisseur. Cet abord très matérialiste de l'insémination avec sperme de donneur expliquait en grande partie le peu de considération accordée au médecin, au couple et au donneur.

Il fallait donc revaloriser tous les acteurs afin de permettre une reconnaissance de la pratique et définir des règles de fonctionnement pour que l'insémination avec donneur sorte de la clandestinité. La réhabilitation du donneur a donc été recherchée en premier lieu. Cette réhabilitation passait par la gratuité du don, cette gratuité transformait un acte vénal et donc non reconnu en un acte réfléchi et généreux. La gratuité s'inspirait d'une règle appliquée en France au don de sang. Par ailleurs, tout en valorisant le sperme, elle répondait au principe fondamental que le corps humain ne devait pas

faire l'objet d'une commercialisation. Elle avait également l'avantage d'induire plus de sécurité, notamment pour l'enquête génétique visant à rechercher les pathologies qui pourraient présenter un risque pour l'enfant. Elle valorisait socialement le don de sperme et le traitement de la stérilité masculine. À l'époque, le donneur devait avoir procréé et être en couple. Symboliquement, il s'agissait du don d'un couple fertile à un couple stérile.

Enfin, l'anonymat du don qui existait déjà dans la pratique clandestine est resté une règle éthique fondamentale ayant pour objectif de protéger le donneur, le couple et particulièrement l'homme stérile, et ainsi lui permettre de prendre sa place de père auprès de son enfant avec pour conséquence la protection de ce dernier.

L'insémination avec sperme de donneur ne pouvait être mise en place que pour pallier une stérilité masculine (indication médicale), le CECOS se réservant le droit de contrôler le bien-fondé de la demande. Deux autres règles étaient instituées : le consentement écrit signé par les deux membres du couple et l'obligation d'un entretien avec un psychiatre ou un psychologue. L'objectif étant de donner au couple l'occasion de réfléchir sur ses motivations et les conditions particulières de ce mode de conception. La collaboration avec les généticiens, notamment Albert Jacquard, a permis de proposer une autre règle : le nombre d'enfants conçus à partir du sperme d'un même donneur était strictement limité.

Ces règles éthiques engageaient donc un ensemble de droits et d'obligations pour le couple donneur, le couple receveur, les équipes médicales, l'enfant et la société. En l'absence de réglementation et de législation, la définition de ces règles et obligations reposait sur le médecin. Une telle responsabilité ne pouvant reposer sur un seul individu, la structure CECOS apparaissait dès lors indispensable, apportant une réponse collégiale aux problèmes multiples et complexes soulevés par cette activité. Leur fonctionnement facilitait, par ailleurs, un contrôle par les autorités de tutelle.

La première loi de bioéthique, qui a été promulguée vingt ans après la création du premier CECOS, a repris les règles éthiques des CECOS.

ÉVALUATION SCIENTIFIQUE ET POLITIQUE D'AMÉLIORATION DE L'ACTIVITÉ

La pratique antérieure des inséminations était restée très empirique et approximative, sans aucune étude scientifique. Aussi, dès la mise en place du premier CECOS, la question de l'évaluation de ses résultats s'est posée pour analyser les facteurs de succès et donc permettre une amélioration de la pratique et de sa sécurité (bien avant le concept de démarche qualité). Avec l'aide de Daniel Schwartz, spécialiste en épidémiologie et biostatistiques, une méthodologie rigoureuse permit de décomposer et d'analyser la part respective dans le succès des inséminations, des facteurs dépendant du sperme, de la femme et des conditions techniques. De nombreuses études ont été publiées, et leurs résultats ont été d'un grand apport sur la question de la fertilité humaine et l'établissement des valeurs respectives des principaux paramètres du sperme.

Le travail avec les généticiens des populations a permis d'évaluer le risque de consanguinité dans le système de procréation par don en France et de limiter l'utilisation du sperme d'un même donneur à un nombre très restreint d'inséminations. Le travail avec les généticiens au sein des CECOS a permis également un consensus sur la conduite à tenir pour éviter le risque de transmission de maladies génétiques à l'enfant tout en n'entrant pas dans des considérations eugéniques.

Création de la Fédération française des CECOS

La mise en place du CECOS de Bicêtre en 1973 servit de modèle pour la création de plusieurs centres en province (CECOS de Lyon début 1974, CECOS de Toulouse en 1976, CECOS de Rennes en 1977). Les responsables de ces centres furent invités au conseil d'administration du CECOS de Bicêtre. Très rapidement, ils adoptèrent les principes, tout particulièrement éthiques, et les modes de fonctionnement du premier CECOS, avec de nombreux échanges et comparaisons des expériences entre les différents centres. Peu à peu se créait un certain esprit communautaire, notamment au cours des séminaires des CECOS auxquels participaient non seulement les médecins mais, fait important et innovant, tous les corps de métier impliqués dans les centres. Cette dynamique a été à l'origine de la création en 1981 de la Fédération française des CECOS qui, réunissant l'ensemble des centres, avait pour objectif de favoriser une cohésion de ces centres et d'en harmoniser la pratique tout en respectant l'autonomie et la particularité de chacun. Chaque centre était au sein d'un centre hospitalier universitaire (CHU) associé par une convention à un service clinique ou à un laboratoire de biologie de la reproduction ou d'histologie hospitalier ; il y eut quelques exceptions,

* Cela a permis une forte dynamique positive. Se sont succédé comme présidents : Georges David (biologiste, professeur d'histologie-embryologie), Jacques Lansac (professeur de gynécologie-obstétrique), Pierre Jalbert (professeur de génétique), Pierre Jouannet (professeur d'histologie-embryologie), Jean-Luc Bresson (professeur de génétique), Louis Bujan (professeur de biologie et médecine de la reproduction et du développement), Nathalie Rives (professeur de biologie et médecine de la reproduction et du développement ; mandat en cours).



Figure 3. Georges David, lors des journées organisées pour fêter les 40 ans des CECOS en 2013.

puisque un ou deux centres avaient été créés directement en tant que structure hospitalière dans un service hospitalier. Chaque centre (20 centres répartis sur le territoire national) desservait un territoire géographique, en règle générale une région, sauf en région parisienne où il existait trois centres.

La Fédération française des CECOS a un président, élu pour une durée de 3 ans renouvelable une fois*, et un conseil d'administration. Le président est assisté par un bureau élu par le conseil d'administration composé de représentants de chaque centre. Ces représentants sont en règle générale des médecins, cliniciens ou biologistes et éventuellement de différentes spécialités. Par ailleurs, la Fédération des CECOS a mis en place des commissions qui ont un rôle très important : la commission d'éthique, la commission scientifique, la commission technico-administrative, lesquelles se réunissent deux fois par an pour discuter des questions éthiques soulevées par la pratique, des questions de génétique, de l'organisation des centres et de l'amélioration de la qualité de la prise en charge, et enfin pour organiser la recherche au sein des CECOS. La Fédération des CECOS bénéficie d'une reconnaissance nationale et internationale dans le domaine de la procréation. La marque « CECOS » a été déposée au niveau international en 1991.

Le rôle de la Fédération a augmenté depuis sa création et est devenu essentiel dans au moins cinq domaines : l'élaboration de la politique commune, la liaison entre les CECOS notamment pour l'harmonisation des pratiques, l'évaluation de la qualité et de la pratique, le développement de la recherche et de l'information sur le don de gamètes, la communication et la diffusion des travaux auprès du grand public et des médias.

Avec l'apparition de la fécondation *in vitro* et, compte tenu de leur expertise dans le don de gamètes, les CECOS ont développé le don d'ovocytes.

Par ailleurs, au cours des années 1980-1990, face à l'augmentation importante des demandes d'auto-

DÉCOUVRIR HISTOIRE DES CECOS

conservation de sperme, les CECOS se sont organisés pour accueillir les demandes de préservation de la fertilité, notamment avant un traitement qui pourrait l'altérer (principalement les traitements du cancer). De plus, les centres proposaient aux patients concernés d'évaluer leur fonction de reproduction après les traitements.

L'émergence du sida dans les années 1980 et le risque de transmission du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) dans le cadre du don de sperme fit l'objet d'un débat initié par Georges David lors du séminaire annuel de la Fédération des CECOS à Reims au printemps 1985. Très rapidement, les donneurs furent testés, bien avant la disponibilité officielle des tests ELISA. Ce dépistage fut étendu à tous les CECOS et aux femmes qui avaient reçu antérieurement du sperme de donneurs non testés. Aucun test ne fut positif. Plus tard, des cas de contamination par le don de sperme ont été rapportés en Australie et aux États-Unis, pays ayant des modalités de recrutement des donneurs fort différentes.

L'organisation des CECOS en fédération apparaissait comme un outil essentiel pour la recherche et la mise en place d'études multicentriques ou l'étude d'affections dont l'incidence était rare. Une spermatothèque (précurseur des centres de ressources biologiques actuels) se constituait, avec la conservation des gamètes qui étaient cédées pour la recherche, avec l'accord des patients.

1994 : intégration des CECOS

La plupart des centres étaient dans les années 1990 régis par la loi de 1901 sur les associations et hébergés par les hôpitaux avec un personnel propre détaché de l'hôpital. Dès 1985, l'intégration hospitalière des CECOS fut évoquée comme une option envisageable par l'Inspection générale des affaires sociales. En 1994, après plus de 2 ans de négociations avec les pouvoirs publics, les CECOS furent intégrés dans les CHU en tant qu'unités fonctionnelles ou unités de service en relation avec des services impliqués dans la médecine de la reproduction. Cette intégration dans les hôpitaux était un objectif des équipes médicales afin de valider ce qui était une réalité de la pratique : une prise en charge de patients et des donneurs dans la structure hospitalière. Si une certaine autonomie de fonctionnement se trouvait, de fait, diminuée en raison de l'appartenance à un système relativement lourd, la reconnaissance du fonctionnement et du personnel était un des avantages de l'intégration dans les CHU.

L'intégration était accompagnée de mesures particulières et notamment chaque CHU se devait de participer au fonctionnement de la Fédération des CECOS qui était reconnue comme élément fédératif et coordinateur pour l'ensemble des pratiques. Il était prévu que les CHU soutiennent financièrement la Fédération. Compte tenu des contraintes budgétaires des CHU, apparues avec le temps, ce soutien financier s'est peu à peu estompé.

UN FOND À LA DISPOSITION DES CHERCHEURS

Le fonds CECOS de la bibliothèque de l'Académie de médecine regroupe de nombreux documents et est ouvert aux chercheurs : http://bibliotheque.academie-medicine.fr/wp-content/uploads/2013/06/Fonds_CECOS_Inventaire_public.pdf

Le présent

Un article de *La Tribune des CECOS*, journal de la Fédération, paru dans les années 1990 à la suite du développement de la fécondation *in vitro* avec la méthode de l'injection d'un spermatozoïde dans l'ovocyte (ICSI), annonçait la fin de l'insémination de sperme de donneur dans un avenir proche. Georges David, étant d'une génération ayant assisté à des progrès médicaux prodigieux, était persuadé que les découvertes thérapeutiques permettraient de guérir l'homme stérile, et ainsi de faire disparaître la pratique des inséminations et de la fécondation *in vitro*, mais aussi que les traitements du cancer devenus moins toxiques rendraient inutile la préservation de la fertilité. Malheureusement, il n'en fut rien.

Non seulement les CECOS sont toujours présents et fortement utiles, mais ces dernières années leur nombre a augmenté, certaines équipes très reconnues dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation ayant demandé à devenir CECOS et à faire partie de la Fédération française des CECOS. Ce mode d'organisation au sein de la Fédération permet de couvrir le territoire et d'assurer les différentes missions.

Ce réseau apparaît ainsi comme une véritable institution qui a célébré son 40^e anniversaire, en 2013, par un colloque intitulé « Quarante ans des CECOS, de la naissance de l'AMP au futur ». Ce colloque, introduit par la ministre Marisol Touraine et la directrice de l'Agence de la biomédecine, a réuni les professionnels mais également le grand public, des parents et des personnes

Figure 4.
En 2013,
à l'occasion
des 40 ans
des CECOS,
la Fédération
française
des CECOS
a organisé une
manifestation
ouverte aux
professionnels
et au grand
public.



