

Modalités de consentement et options
de disposition des embryons
conservés à la suite d'un processus de
fécondation in vitro

Une production de l'Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux (INESSS)

Direction de l'évaluation et de la pertinence
des modes d'intervention en santé



Modalités de consentement et options de disposition des embryons conservés à la suite d'un processus de fécondation in vitro

Rédaction

Stéphanie Côté
Catherine Olivier
Karen Giguère

Collaboration

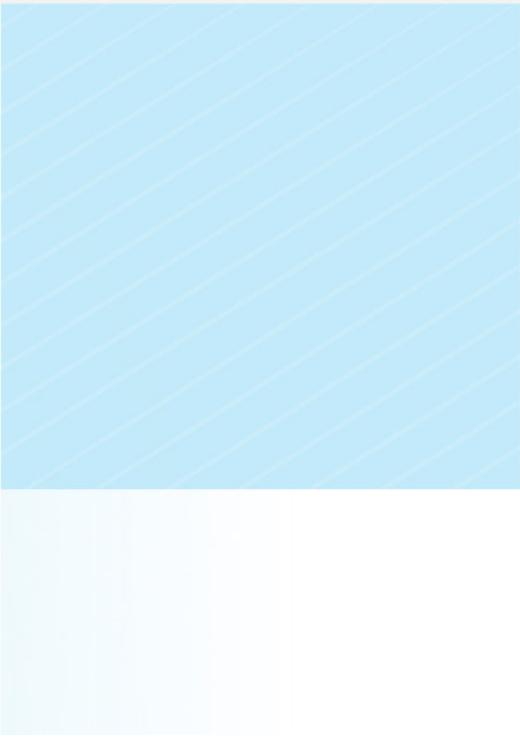
Paula Bush

Coordination scientifique

Véronique Gagné

Direction

Catherine Truchon
Ann Lévesque



Le contenu de cette publication a été rédigé et édité par l'INESSS.

Membres de l'équipe de projet

Auteurs principales

Stéphanie Côté, Ph. D.
Catherine Olivier, Ph. D.
Karen Giguère, M. Sc.

Collaboratrice interne

Paula Bush, Ph. D.

Coordonnatrice scientifique

Véronique Gagné, M. Sc.

Directrice adjointe, volets scientifique et transversal

Ann Lévesque, Ph. D.

Directrice

Catherine Truchon, Ph. D., M. Sc. adm.

Repérage d'information scientifique

Mathieu Plamondon, M.S.I.

Soutien administratif

Lolita Haddad

Équipe de l'édition

Denis Santerre
Hélène St-Hilaire
Nathalie Vanier

Sous la coordination de

Renée Latulippe, M.A.

Avec la collaboration de

Gilles Bordage, révision linguistique
Mark A. Wickens, traduction
Lucy Boothroyd, révision scientifique
de traduction

Dépôt légal

Bibliothèque et Archives nationales du Québec, 2021

Bibliothèque et Archives Canada, 2021

ISBN 978-2-550-90320-8 (PDF)

© Gouvernement du Québec, 2021

La reproduction totale ou partielle de ce document est autorisée à condition que la source soit mentionnée.

Pour citer ce document : Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS). Modalités de consentement et options de disposition des embryons conservés à la suite d'un processus de fécondation in vitro. État des connaissances rédigé par Stéphanie Côté, Catherine Olivier et Karen Giguère. Québec, Qc : INESSS; 2021. 80 p.

L'Institut remercie les membres de son personnel qui ont contribué à l'élaboration du présent document.

Lectrices externes

M^e Julie Cousineau, L.L.M., D.C.L., M. Sc., professeure adjointe de clinique, Département de médecine de famille et médecine d'urgence; coordonnatrice, Bureau de l'éthique clinique, Faculté de médecine, Université de Montréal

M^e Michelle Giroux, L.L.L., M.A., professeure titulaire, Faculté de droit, Section de droit civil, Université d'Ottawa

Déclaration d'intérêts

Les auteures de ce document déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêts; aucun financement externe n'a été obtenu pour sa réalisation.

Les lectrices externes n'ont pas déclaré les conflits d'intérêts et de rôles.

Responsabilité

L'INESSS assume l'entière responsabilité de la forme et du contenu définitifs du présent document; les conclusions ne reflètent pas forcément les opinions des lectrices externes ou celles des autres personnes consultées aux fins de son élaboration.

TABLE DES MATIÈRES

RÉSUMÉ.....	I
SUMMARY.....	VI
SIGLES ET ABRÉVIATIONS.....	X
GLOSSAIRE.....	XI
INTRODUCTION.....	1
1. MÉTHODES.....	5
1.1. Questions d'évaluation.....	5
1.2. Stratégie de repérage d'information scientifique.....	5
1.3. Sélection des publications.....	6
1.4. Extraction et analyse de l'information.....	8
2. SOMMAIRE DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE.....	9
3. ENCADREMENT DES ACTIVITÉS DE PROCRÉATION ASSISTÉE.....	10
4. DÉFINITIONS DONNÉES AUX EMBRYONS CONSERVÉS.....	13
5. OPTIONS DE DISPOSITION DES EMBRYONS.....	15
5.1. L'élimination.....	17
5.2. Le don à des fins de recherche ou d'apprentissage et d'amélioration des techniques de procréation assistée.....	17
5.2.1. Don d'embryons à des fins de recherche : points de vue des auteurs de projets parentaux.....	19
5.3. Le don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers.....	19
6. MODALITÉS DE CONSENTEMENT À LA DISPOSITION DES EMBRYONS CONSERVÉS.....	21
6.1. Moment du consentement et modalités de révision à l'égard de la disposition des embryons conservés.....	23
6.2. Périodes autorisées pour la conservation des embryons conçus in vitro.....	25
6.3. Modalités de consentement spécifiques à certaines options de disposition des embryons conservés.....	28
6.3.1. Don à des fins de recherche ou pour l'amélioration et l'apprentissage des techniques de procréation assistée.....	28
6.3.2. Don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers.....	31
6.4. Soutien aux cliniciens.....	33
DISCUSSION.....	36
CONCLUSION.....	41
RÉFÉRENCES.....	44
ANNEXE A.....	56
Stratégie de repérage d'information scientifique.....	56
ANNEXE B.....	69
Sélection des études.....	69

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1	Critères de sélection de la littérature.....	7
Tableau 2	Encadrement des activités de procréation assistée dans certains pays.....	11
Tableau 3	Options de disposition des embryons conservés au Canada et ailleurs dans le monde.....	16
Tableau 4	Périodes autorisées de conservation des embryons	26

LISTE DES FIGURES

Figure 1	Moments de recueil du consentement à la disposition des embryons conservés	23
----------	--	----

RÉSUMÉ

Mise en contexte

Lors d'un cycle de fécondation in vitro (FIV), plusieurs embryons peuvent être conçus. Communément, ceux qui ne sont pas immédiatement transférés in utero sont conservés suivant un procédé de cryopréservation dans l'objectif d'une utilisation ultérieure, par exemple advenant l'échec d'une implantation ou lorsque les auteurs des projets parentaux souhaitent avoir d'autres enfants.

Les estimations publiées à ce jour indiquent qu'il y aurait des millions d'embryons conservés en Amérique du Nord et bon nombre sont dépourvus de projets parentaux. En réponse à cette accumulation, plusieurs pays ont choisi de fixer une limite temporelle de conservation; le Canada n'a toutefois pas choisi d'agir en ce sens.

Au Québec, seule province à s'être dotée d'un cadre législatif propre à la procréation assistée (PA), qui a récemment été modifié¹, les auteurs de projets parentaux doivent faire part de leur volonté quant à la disposition des embryons qui auront excédé leurs besoins reproductifs, et ce, dès le début des traitements en vue d'une FIV. Ils doivent également, sur une base annuelle, contacter le centre de procréation assistée pour réitérer leurs volontés à l'égard de la conservation des embryons ou, le cas échéant, de leur disposition. Il revient aux cliniciens de recueillir le consentement des auteurs des projets parentaux à cet effet et de les informer qu'en absence de contact pendant plus de cinq ans, ils disposeront des embryons selon les volontés préalablement manifestées par écrit. Toutefois, quand vient le temps de disposer effectivement des embryons conservés, un malaise persiste quant au consentement lorsqu'il est recueilli uniquement au début des traitements. La littérature met notamment en lumière le fait qu'à ce moment, le consentement des auteurs de projets parentaux pourrait ne pas être pleinement éclairé en raison des incertitudes associées au traitement et aux issues mêmes de la FIV. De plus, la perspective des auteurs de projets parentaux à l'égard de leurs embryons tend à se modifier avec le temps, d'où l'importance d'un processus de consentement continu.

Considérant que l'embryon conservé est un matériel biologique singulier par sa nature et sa potentialité, sa disposition pose des préoccupations d'ordre éthique tant pour les cliniciens que pour les auteurs de projets parentaux pour qui cela s'avère plus souvent qu'autrement être un choix difficile à faire. Dans l'optique de soutenir les équipes des centres de procréation assistée dans l'ensemble du processus de disposition des embryons conservés ne faisant plus l'objet d'un projet parental, le ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) a mandaté l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) afin de produire un état des connaissances sur les pratiques en place dans d'autres juridictions au regard des modalités de consentement associées aux différentes options de disposition.

¹ Projet de loi n° 73, *Loi modifiant diverses dispositions en matière de procréation assistée* (sanction en mars 2021).

Méthodologie

Le repérage de la littérature a été réalisé par un conseiller en information scientifique (bibliothécaire) en collaboration avec un professionnel scientifique. Les principaux concepts retenus pour développer la stratégie sont la disposition des embryons conçus in vitro et conservés ainsi que sur les modalités de consentement associées à cette disposition. Les bases de données bibliographiques PubMed, Embase, PsycINFO et CINAHL ont été interrogées le 10 septembre 2020. Les critères de repérage incluaient tout type d'études de langue anglaise et française publiées entre 2010 et 2020. Afin de s'assurer de prendre en compte les changements normatifs et de pratique dans un domaine qui évolue, sauf exception, les publications datant de 2015 et plus ont été conservées pour la suite des travaux. Des articles publiés avant 2015 jugés incontournables ont toutefois été retenus.

Les moteurs de recherche Google et Google Scholar ont également été utilisés pour identifier des documents pertinents. Les autres sources d'information consultées sont les sites Web d'organisations nationales et internationales, d'agences règlementaires, d'agences d'évaluation des technologies de la santé, d'organismes gouvernementaux, d'associations ou d'ordres professionnels de différentes juridictions. Les détails de la stratégie sont présentés à l'annexe A. Les documents de types guides de pratique, avis éthiques et doctrine notamment, ont été recensés.

L'extraction et une classification des données issues de la littérature scientifique ont été effectuées à l'aide du logiciel NVivo.

Résultats

Les encadrements législatifs et clinico-administratifs des divers aspects des activités de la PA, y compris celui de la disposition des embryons conservés, sont variables d'un pays à l'autre. Ils en reflètent les contextes socio-culturels et politiques. Ces dimensions influencent également les définitions données aux embryons conservés et les termes choisis pour les désigner. Toutefois, les termes privilégiés dans les textes de loi ou les lignes directrices ne traduisent pas nécessairement les perceptions ou représentations qu'ont les professionnels des cliniques de PA ni même celles des auteurs de projets parentaux. Or, la représentation que se font ces derniers des embryons et le statut moral qu'ils leur accordent influencent le processus décisionnel au regard de leur disposition ultime.

La prise de décision à l'égard de la disposition des embryons conservés et excédant les besoins reproductifs des personnes est une étape difficile, quelle que soit l'option de disposition privilégiée: l'élimination, le don à des fins de recherche ou d'amélioration et d'apprentissage des techniques de procréation assistée, ou encore le don pour les besoins reproductifs d'un tiers. Les auteurs de projets parentaux sont généralement informés dès le début du processus de FIV des différentes options de disposition autorisées dans leur juridiction, afin qu'ils se préparent à cette éventualité ou encore qu'ils expriment dès lors leurs volontés à cet égard. Les raisons – de divers ordres – que certains invoquent en faveur de l'une ou l'autre des options sont souvent les mêmes

que celles utilisées par d'autres pour en justifier le refus. Quoi qu'il en soit, le fait que ces embryons conçus initialement dans le cadre d'un projet parental soient destinés à une autre fin, témoigne d'un certain paradoxe auquel sont confrontés les auteurs de projets parentaux au moment de prendre cette décision.

Dans la littérature grise et scientifique recensée, l'importance d'offrir un accompagnement adapté aux auteurs de projets parentaux à différents moments de leur processus de FIV en ce qui concerne l'éventuelle disposition des embryons qui demeurent à la fin de leur projet est largement soutenue. Une révision périodique des intentions des personnes à différents moments du parcours de soins peut également rassurer les cliniciens quant au fait que l'expression des volontés de celles-ci est la plus éclairée, validée et continue possible. Quels que soient les moments de recueil du consentement prescrits, la littérature relève l'importance de fournir aux auteurs de projets parentaux toute l'information requise pour soutenir adéquatement le processus décisionnel, notamment en ce qui a trait à la période maximale autorisée de conservation des embryons dans les cas de juridictions ayant choisi de l'encadrer légalement (généralement entre cinq et dix ans, parfois avec possibilité d'extension justifiée). Les personnes doivent également être informées du sort des embryons conservés advenant une absence de contact prolongé entre elles et le centre de procréation assistée et si leurs intentions à l'égard des embryons conservés n'aient pas été préalablement exprimées.

Ces modalités, plus ou moins contraignantes, entourant la durée de conservation des embryons et le consentement concernant leur disposition présentent différents avantages et limites. Toutefois, aucune d'elles ne semble répondre simplement aux préoccupations qui émanent de la disposition des embryons conservés. C'est pourquoi le processus en vue d'obtenir un consentement libre et éclairé des personnes à cet effet, peu importe l'option qui sera choisie, doit être adéquatement soutenu. Un dialogue entre les cliniciens et les auteurs des projets parentaux offre la possibilité de transmettre une information pertinente dont la compréhension doit être validée. De plus, cet échange devrait permettre de saisir les valeurs que les auteurs de projets parentaux attribuent aux embryons conservés et également d'explorer leurs incertitudes quant à cette prise de décision.

Les modalités de recueil du consentement pour chacune des options de disposition présentent leurs particularités et leurs enjeux. L'option de l'élimination des embryons conservés – offerte aux auteurs de projets parentaux dans les pays examinés, sauf en Italie – est celle qui présente le moins d'enjeux en ce qui a trait au consentement. Le processus décisionnel pour le don à des fins de recherche, d'amélioration ou d'enseignement des techniques de procréation assistée requiert, en principe, que plusieurs éléments d'information soient fournis aux personnes, notamment ceux qui ont trait à l'utilisation spécifique qui sera faite des embryons. Or, cela n'est généralement pas toujours possible, de sorte qu'il est difficile de veiller à ce que le consentement (ou le retrait du consentement) soit entièrement éclairé. D'autres points d'information doivent toutefois pouvoir être transmis aux personnes, ce qui, à la lumière de la littérature recensée, semble faire défaut. Les enjeux relatifs au don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers sont nombreux; ils concernent notamment l'accès aux origines pour les personnes nées d'un don, le don à un tiers connu, le respect de la vie privée et

le fait de ne pas connaître le résultat d'un don. La littérature recensée met en lumière la nécessité d'offrir un soutien particulier aux personnes choisissant cette option, entre autres par la voie d'un counseling adapté et d'un soutien par les pairs, afin qu'elles puissent prendre une décision éclairée.

Les subtilités inhérentes aux différentes options de disposition et leurs implications sur le processus de consentement des personnes nécessitent que les membres des équipes des centres de procréation assistée soient bien outillés en vue de soutenir les auteurs des projets parentaux tout au long de leur processus décisionnel.

Conclusions

À la lumière de cet état des connaissances, il semble que la prise de décision à l'égard de la disposition des embryons conservés issus d'une FIV est une étape difficile pour les auteurs de projets parentaux, notamment en raison du potentiel pour ces embryons de devenir un être humain. Ces personnes doivent ainsi être soutenues adéquatement dans ce processus décisionnel afin qu'il soit effectué de façon continue, libre et éclairée. Or, il apparaît que l'encadrement réglementaire et normatif, aussi clair soit-il, ne permet pas à lui seul d'atténuer les difficultés vécues par les cliniciens devant accompagner les auteurs des projets parentaux dans ce processus décisionnel, en tenant compte des considérations socioculturelles, cliniques et organisationnelles pouvant influencer ce processus.

Le soutien des cliniciens pour accompagner les auteurs des projets parentaux à différents moments charnières de ce processus décisionnel complexe est ainsi incontournable afin qu'ils soient en mesure d'apporter clairement les nombreux points d'information requis par les personnes et d'en discuter avec elles.

Des outils – prenant généralement la forme de lignes directrices et de guides de pratique – ont été créés ici et là pour les cliniciens. Toutefois, le regroupement en une trousse consolidée d'outils de divers types apparaît comme une option intéressante pour soutenir adéquatement les professionnels des centres de procréation assistée. Cette trousse devrait faire la promotion de l'obtention d'un consentement libre, éclairé et continu, et par conséquent, pourrait comprendre :

- les lignes qui déterminent les meilleures pratiques de counseling et statuent sur celles-ci;
- un guide d'aide au recueil du consentement ainsi que des formulaires de consentement standardisés;
- des outils d'aide à la décision destinés aux auteurs des projets parentaux.

En soutien à la mise en application de cette trousse, un accès à une instance réflexive qui réunit différentes perspectives pourrait être bénéfique pour les cliniciens, de façon à pouvoir les aider, non seulement à accompagner les personnes aux prises avec les décisions de disposition des embryons non utilisés, mais aussi à mettre en place les structures et processus nécessaires au sein des cliniques et à mettre en œuvre les différentes pratiques permettant d'encadrer adéquatement le processus de consentement visant la disposition des embryons.

Cette trousse d'outils devrait permettre de promouvoir le respect de l'autonomie décisionnelle des auteurs des projets parentaux notamment en considérant les valeurs sociales, les risques d'iniquités, les dimensions organisationnelles et cliniques.

SUMMARY

Consent process and disposition options for embryos preserved following *in vitro* fertilization

Background

During an *in vitro* fertilization (IVF) cycle, several embryos may be conceived. Generally, those that are not immediately transferred *in utero* are stored for future use following cryopreservation, for example, in the event of failed implantation or when individuals involved in parental projects wish to have other children.

Estimates published to date indicate that there are millions of embryos in storage in North America, among which many are not intended for future use in a parental project. Given this accumulation of preserved embryos, several countries have chosen to set a time limit on storage. Canada, however, has not chosen to do so.

In Québec, the only province that has adopted a legislative framework specifically for assisted procreation (AP), which was recently amended², individuals involved in a parental project must indicate their intentions regarding the disposition of embryos that exceed their reproductive needs as soon as IVF treatments begin. They must also contact the AP centre on an annual basis to reiterate their intentions regarding the preservation of the embryos or, if applicable, their disposition. It is the responsibility of clinicians to obtain the consent of individuals involved in parental projects to this effect and to inform them that if there is no contact for more than five years, the disposition of the embryos will be carried out according to their intentions previously expressed in writing. However, when the time comes for the actual disposition of preserved embryos, clinicians often feel unease about the validity of consent obtained only at the beginning of the treatments. The literature mentions that the consent of the individuals involved in a parental project obtained at that moment might not be considered fully informed because of the uncertainties surrounding the treatment and outcomes of IVF itself. Furthermore, the perspective of individuals involved in parental projects regarding their embryos tends to change over time, hence the importance of an ongoing consent process.

Bearing in mind that a stored embryo is, by its very nature and potentiality, unique biological material, its disposition raises ethical concerns both for clinicians and individuals involved in parental projects, for whom this is more often than not a difficult choice to make. To support the teams at AP centres throughout the disposition process of stored embryos that are no longer part of a parental project, the *Ministère de la Santé et des Services sociaux* (MSSS) asked the *Institut national d'excellence en santé et en services sociaux* (INESSS) to produce a state of knowledge report concerning current practices in other jurisdictions with respect to consent processes for various disposition options.

² Bill 73, *An Act to amend various provisions relating to assisted procreation* which received assent in March 2021.

Methodology

A literature search was conducted by a scientific information advisor (librarian) in collaboration with a scientific professional. The main concepts used to develop the strategy were the disposition of embryos preserved following *in vitro* fertilization, as well as the consent processes associated with this disposition. The PubMed, Embase, PsycINFO, and CINAHL bibliographic databases were queried on September 10, 2020. The search criteria included any type of study published in English or French between 2010 and 2020. To ensure that changes in standards and practices in an evolving field were considered, publications from 2015 onwards were retained for the purpose of this report, although articles published before 2015 that were considered essential were also included.

The Google and Google Scholar search engines were also used to find relevant documents. The other information sources consulted were the websites of national and international organizations, regulatory bodies, health technology assessment agencies, government agencies, and professional associations or organizations in various jurisdictions. Details of the search strategy are presented in Appendix A. Documents such as guidelines, ethical opinions and relevant legal doctrine were reviewed.

Data from the scientific literature were extracted and classified using the NVivo software program.

Results

The legislative and clinical-administrative frameworks for various aspects of AP activities, including the disposition of preserved embryos, vary from one country to another. They reflect their individual sociocultural and political contexts. These dimensions also influence the definitions given to preserved embryos and the terms chosen to refer to them. However, the terms used in legal texts and guidelines do not necessarily reflect the perceptions or what these entities represent for professionals at AP clinics, nor even for the individuals involved in parental projects. Yet what embryos represent for the latter and the moral status granted to them influence the decision-making process regarding their ultimate disposition.

Deciding on the disposition of preserved embryos that exceed reproductive needs is a difficult step for individuals involved in a parental project, regardless of the preferred option: embryo disposal, donation for the purposes of research or improvement or teaching of AP techniques, or donation for the reproductive needs of a third party. Individuals involved in parental projects are usually informed at the beginning of the IVF process of the different disposition options permitted in their jurisdiction, so that they can prepare for this eventuality or express their intentions in this regard at that point. The reasons – of different types – given by some for choosing one option or another are often similar to those given by others to justify refusing an option. In any event, the fact that these embryos originally conceived as part of a parental project are destined for another purpose reflects a certain paradox that such individuals face when making this decision.

In the grey and scientific literature reviewed, it is widely supported that it is important to offer support that is adapted to the individuals involved in a parental project at different key moments during their IVF process regarding the eventual disposition of the embryos remaining at the end of their project. A periodic confirmation of their intentions at different times during the IVF process can also reassure clinicians that the expression of their consent is as informed, validated and ongoing as possible. Regardless of the timing prescribed for the consent process, the literature stresses the importance of providing individuals involved in a parental project with all the information required to adequately support their decision-making process, particularly regarding the maximum authorized period for embryo storage in jurisdictions that have chosen to provide a corresponding legal framework (generally between five and ten years, sometimes with the possibility of a justifiable extension). They should also be informed of the fate of their preserved embryos if there is no prolonged contact between them and the AP centre or if they did not previously express their intentions regarding these embryos.

These procedures related to the storage duration for embryos and consent concerning their disposition, which vary in their restrictiveness, present several advantages and disadvantages. However, none seem to easily address the concerns that arise from the disposition of preserved embryos. For this reason, the process for obtaining free and informed consent from individuals concerning this matter must be adequately supported, regardless of the option chosen. Discussion between clinicians and individuals involved in a parental project provides an opportunity to convey relevant information, the individuals' understanding of which must be verified. Furthermore, this exchange should be used to provide insight into the values individuals attribute to preserved embryos and to explore their uncertainties about this decision.

The consent process for each disposition option has its own particularities and accompanying issues. The option of disposal of preserved embryos, which is available to individuals involved in parental projects in all the countries examined except Italy, presents the fewest consent-related issues. The decision-making process for embryo donation for research purposes or improvement or teaching of AP techniques requires, in principle, that the individuals be provided with several pieces of information, including those related to the specific use that will be made of the embryos. As this is generally not always possible, it is difficult to ensure that consent (or the withdrawal of consent) is fully free and informed. However, further information must be conveyed to these individuals, which, based on the literature reviewed, seems to be missing. There are many issues surrounding the donation of embryos for a third party's reproductive needs, such as access to information about genetic origins for persons born as a result of a donation, donation to a known third party, respect for privacy, and not knowing the outcome of a donation. The reviewed literature highlights the need to provide specific support to those choosing such an option, including adapted counseling and peer support, so that they can make an informed decision.

The inherent subtleties of the various disposition options and their implications for the consent process require that AP centre team members be well equipped to support individuals involved in a parental project throughout their decision-making process.

Conclusions

Based on this state of knowledge report, it appears that making decisions about the disposition of preserved IVF embryos is a difficult step for individuals involved in parental projects, especially because of the potential for these embryos to become human beings. These individuals must therefore be adequately supported in this decision-making process so that it is carried out in a free, informed and ongoing manner. However, it seems that the regulatory and normative framework of these decisions, as clear as it may be, does not, by itself, alleviate the difficulties encountered by clinicians who must accompany such individuals in their decision-making process, given the sociocultural, clinical and organizational aspects that can influence the process.

Supporting clinicians that accompany individuals involved in parental projects at the different key moments in this complex decision-making process is therefore essential so that they can carefully provide the many pieces of information that the individuals need and discuss these with them.

Tools – usually in the form of guidelines and practice guides – have been developed for clinicians in some jurisdictions. However, consolidating various types of tools into a single kit appears to be an attractive option to adequately support professionals at AP centres. Such a toolkit should promote obtaining free, informed and ongoing consent, and therefore could include:

- guidelines that determine and rule on the best counselling practices;
- a help guide on obtaining consent and standardized consent forms;
- decision support tools for individuals involved in parental projects.

To support toolkit implementation, a mechanism to provide clinicians with access to a reflection forum that brings different perspectives together could be beneficial, in order to support them in not only accompanying individuals grappling with decisions regarding the disposition of their unused embryos, but also in putting the necessary structures and processes in place at clinics and implementing the various practices to adequately guide the embryo disposition consent process.

Such a toolkit should make it possible to promote respect for the decision-making autonomy of individuals involved in parental projects, particularly by addressing social values, the risk of inequities, and organizational and clinical dimensions.

SIGLES ET ABRÉVIATIONS

ACART	Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology
ANZICA	Australia and New Zealand Infertility Counsellors Association
ASRM	American Society of Reproductive Medicine
CEST	Commission de l'éthique en science et en technologie
CFAS/SCFA	Canadian Fertility and Andrology Society/Société canadienne de fertilité et d'andrologie
CMQ	Collège des médecins du Québec
CSBE	Commissaire à la santé et au bien-être
CSIG	Counselling Special Interest Group
CUSM	Centre universitaire de santé McGill
EPTC2 (2018)	Énoncé de politique des trois conseils
FIV	Fécondation in vitro
HFEA	Human Fertilisation and Embryology Authority
IFFS	International Federation of Fertility Societies
INESSS	Institut national d'excellence en santé et en services sociaux
ISSCR	International Society for Stem Cell Research
MSSS	Ministère de la Santé et des Services sociaux
NHMRC	National Health and Medical Research Council
PA	Procréation assistée
RTC	Reproductive Technology Council
SOGC	Société des obstétriciens et des gynécologues du Canada
VARTA	Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority

GLOSSAIRE

Auteur(s) de projets parentaux

Personne qui souhaite devenir parent ainsi que la personne partenaire, le cas échéant.

Contribution aux besoins reproductifs d'un tiers

Participation d'une personne ou d'un couple, le cas échéant, à la conception d'un enfant, qu'il s'agisse d'un donneur de sperme, d'une donneuse d'ovules ou de donneurs d'embryons.

Consentement libre, éclairé et continu

Accord ou refus donné par une personne en connaissance de cause sans aucune forme de pression, de menace, de contrainte de la part de l'équipe de soins et services ou des proches de la personne, et qui peut être retiré ou modifié en tout temps.

Cryopréservation

Mode de conservation d'embryons par congélation dans l'azote liquide.

Embryon

Organisme humain jusqu'au cinquante-sixième jour de développement suivant la fécondation, compte non tenu de toute période au cours de laquelle son développement est suspendu (L.C. 2004).

Embryons conservés

Embryons obtenus par fécondation in vitro que l'on soumet à un processus de cryopréservation en vue d'une utilisation ultérieure.

Fécondation in vitro

Fusion de l'ovule et du spermatozoïde que l'on réalise en dehors du corps, en laboratoire.

Procréation assistée

Ensemble des techniques médicales destinées à faciliter la procréation en dehors du processus naturel.

INTRODUCTION

Lors d'un cycle de fécondation in vitro (FIV), il est estimé qu'entre trois et cinq embryons peuvent être conçus [Beaudoin et Désourdy, 2014; Côté *et al.*, 2014]. Au Québec, le transfert in utero d'un seul embryon est privilégié³. Les autres embryons peuvent être conservés suivant un processus de cryopréservation. La conservation des embryons présente plusieurs avantages pour les auteurs de projets parentaux qui ont recours à la FIV, par exemple :

- pour les personnes subissant un échec d'implantation de l'embryon, un nouveau transfert en utilisant un embryon conservé est alors possible;
- pour les personnes ayant connu une réussite et qui souhaitent avoir d'autres enfants;
- pour des raisons médicales, par exemple dans les cas de traitements de chimiothérapie, où les embryons conservés pourraient être utilisés ultérieurement;
- pour des raisons sociales, par exemple pour les personnes qui souhaiteraient concevoir des embryons in vitro à un moment de leur vie et tenter un transfert ultérieurement.

Ainsi, la mise en banque par cryopréservation des embryons fait partie intégrante de la pratique de procréation assistée [CMQ, 2015; CHU Sainte-Justine, 2014]. Rien n'indique à ce jour qu'il y ait une limite biologique à la conservation des embryons. Dans la littérature, on rapporte le transfert in utero d'un embryon décongelé ayant été conservé durant presque 20 ans [Ravitsky, 2019; Côté *et al.*, 2014]. Toutes considérations faites, l'augmentation du recours à la FIV, les avantages de la conservation, la possibilité de transférer in utero les embryons qui sont conservés depuis de nombreuses années contribuent à l'augmentation du nombre d'embryons conservés.

Les estimations publiées à ce jour indiquent qu'il y aurait des millions d'embryons conservés dans les centres de procréation assistée et les installations d'entreposage en Amérique du Nord [Snow *et al.*, 2015; Lomax et Trounson, 2013]. Au Québec, en l'absence de registre, l'ampleur exacte du phénomène demeure inconnue. Toutefois, certaines indications conduisent à penser qu'ils sont également nombreux. En 2015, un mémoire déposé par le Centre de la reproduction du Centre universitaire de santé McGill (CUSM) dans le cadre des consultations sur le projet de loi n° 20 – *Loi édictant la Loi favorisant l'accès aux services de médecine de famille et de médecine spécialisée et modifiant diverses dispositions législatives en matière de procréation assistée* – a en effet révélé la présence, au CUSM, d'une banque de plus de 15 000 embryons conservés dont la disposition éventuelle était encore inconnue [CUSM, 2015].

³ Le transfert exceptionnel de deux embryons peut être autorisé (art.10.3 de la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée* (RLRQ, c. A-5.01)).

Certaines juridictions à travers le monde ont légiféré, ou de quelque façon règlementé, les pratiques relatives à la conservation d'embryons en fixant notamment un délai maximal d'entreposage [Goedeke *et al.*, 2017; Cattapan et Baylis, 2016]. Au Canada, ni la *Loi sur la procréation assistée* (L.C. 2004, ch. 2) ni le *Règlement sur le consentement à l'utilisation de matériel reproductif humain et d'embryons in vitro*, qui encadrent légalement les activités de procréation assistée, n'imposent de limite temporelle à la conservation des embryons.

La province de Québec est la seule au Canada pourvue d'un cadre législatif⁴ propre à la procréation assistée, et ce, depuis 2010. Le 11 mars 2021, le projet de loi n° 73 – *Loi modifiant diverses dispositions en matière de procréation assistée*⁵ – a été sanctionné. Il réintroduira à la fin de l'automne 2021 la couverture publique de la FIV, limitée à un cycle par projet parental, et apporte des modifications, notamment en ce qui concerne la disposition des embryons conservés. Le *Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée* (Québec) précise désormais que les auteurs de projets parentaux doivent exprimer leurs volontés à l'égard de la disposition des embryons conservés advenant une absence de contact de plus de cinq années avec le centre de procréation assistée.

Les options de disposition des embryons qui peuvent être envisagées sont l'élimination ainsi que le don pour les besoins reproductifs d'un tiers ou encore à des fins de recherche, d'amélioration ou d'apprentissage des techniques de procréation assistée.

Lorsque la conservation est privilégiée, les frais engagés après la première année sont à la charge des auteurs de projets parentaux⁶. Le Règlement prévoit actuellement que les personnes impliquées dans ce projet contactent au moins une fois par année le centre de procréation assistée pour réitérer leur volonté relative à la poursuite de la conservation, au don ou à l'élimination des embryons conservés⁷.

Dans la version précédente du Règlement, en cas d'absence de contact pendant plus de cinq ans avec les auteurs des projets parentaux, il était mentionné que les centres de procréation assistée pouvaient notamment poursuivre la conservation ou céder les embryons à d'autres centres. La récente modification de la Loi maintient uniquement que les cliniciens peuvent « donner ou éliminer [...] les embryons selon les volontés préalablement manifestées par les auteurs des projets parentaux, pourvu que cela soit fait d'une manière acceptable sur le plan éthique et reconnue par le ministre⁸ ». En 2015, le Collège des médecins du Québec (CMQ) a fait remarquer que plusieurs centres hésitaient à agir selon les modalités décrites à l'article 24 du Règlement et préféraient poursuivre l'entreposage des embryons même si les frais d'entreposage n'étaient plus acquittés et/ou qu'ils n'avaient plus de contact depuis plus de cinq ans avec les auteurs des projets parentaux [CMQ, 2015].

⁴ *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée* (RLRQ, c. A-5.01).

⁵ Projet de loi n° 73, *Loi modifiant diverses dispositions en matière de procréation assistée* (sanction en mars 2021).

⁶ Les frais associés à la congélation et à l'entreposage seront couverts publiquement durant la première année de conservation (projet de loi n° 73, art. 34.8, g).

⁷ *Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée* (RLRQ, c.A-5.01, r. 1, art. 23).

⁸ Projet de loi n° 73, *Loi modifiant diverses dispositions en matière de procréation assistée* (sanction en mars 2021).

Au Québec, le consentement fourni au début du traitement de FIV par les auteurs des projets parentaux permet aux cliniciens d'obtenir des instructions relatives à la disposition des embryons qui ne s'inscrivent plus dans leur projet parental⁹. En l'absence d'un cadre réglementaire clair en matière de disposition de ces embryons, les centres de procréation assistée, tant privés que publics, hésitent toutefois à se référer au consentement obtenu, étant donné qu'ils le perçoivent souvent comme étant une simple entente, « toujours révocable », donc susceptible de mener à d'éventuelles poursuites judiciaires [Cattapan et Baylis, 2016]. La perspective des auteurs de projets parentaux à l'égard de leurs embryons conservés tend à se modifier avec le temps [Giraud *et al.*, 2018; Goedeke *et al.*, 2017]. Par exemple, suivant la naissance d'un enfant conçu in vitro, les embryons conservés peuvent être considérés comme des frères ou des sœurs potentiels de l'enfant né [Giraud *et al.*, 2018]. Pour ces raisons, les centres de procréation assistée sont préoccupés par la possibilité que le consentement obtenu en début de traitement ne soit plus valide au moment où ils décideraient d'en disposer [Cattapan et Baylis, 2016; CSBE, 2014].

Dans le guide d'exercice du CMQ, il est mentionné que le consentement à l'éventuelle disposition des embryons conservés doit être soutenu par un counseling, dès le début des démarches de procréation assistée. Ainsi, le recueil du consentement en début de traitement devrait être envisagé comme une intention préliminaire qui doit être réaffirmée au moment de la décision finale [CMQ, 2015]. La validité du consentement obtenu au début du processus de FIV est mise en question. Outre le fait que des choix exprimés à un moment donné peuvent changer en fonction de l'expérience vécue des personnes, le consentement obtenu en début de processus de procréation assistée ne serait pas pleinement éclairé. En effet, dans ces « circonstances de surcharge d'information et de confusion » [Ravitsky, 2019; Deniz *et al.*, 2016], bien des incertitudes subsistent alors que la possibilité même de congeler des embryons est encore inconnue, tout comme l'issue des traitements [Lyerly *et al.*, 2010]. Cette difficulté de se projeter dans un avenir plus ou moins rapproché nécessite, selon plusieurs, de repenser les modalités d'obtention du consentement à la disposition des embryons surnuméraires afin que ce dernier soit réellement valide [Samorinha *et al.*, 2016a; Provoost *et al.*, 2011a]. L'importance d'un processus de consentement continu est ainsi mise en lumière.

Pour les cliniciens, la perspective d'obtenir un consentement davantage éclairé de la part des personnes concernées pourrait les rassurer quant à la validité de celui-ci [CMQ, 2015]. De surcroît, cela permettrait de répondre à une préoccupation formulée par le Commissaire à la santé et au bien-être du Québec (CSBE) qui, en 2014, mentionnait que, tel que formulé, « [l]e Règlement laisse aux cliniciens le choix de décider du sort à réserver aux embryons surnuméraires, alors qu'il s'agit d'une responsabilité qui ne devrait pas leur revenir » [CSBE, 2014]. La disposition des embryons conservés pose des préoccupations d'ordre éthique aux auteurs des projets parentaux et s'avère plus souvent qu'autrement être un choix déchirant au moment où leur projet parental prend fin [Cattapan et Doyle, 2016; Quinn, 2016; Tonkens, 2016; Baylis et Widdows, 2015]. Les résultats d'études empiriques indiquent d'ailleurs que c'est une des raisons pour

⁹ Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée (RLRQ, c.A-5.01, r. 1, art. 21 à 25).

lesquelles ces personnes cesseraient de répondre aux relances des cliniques ou encore de payer les frais de conservation, le cas échéant [Hallich, 2019; Mihai *et al.*, 2017; Provoost *et al.*, 2012]. En contrepartie, l'augmentation du nombre d'embryons conservés à travers le monde pose des enjeux d'ordre administratifs, financiers, éthiques et légaux pour les centres de procréation assistée [Goedeke *et al.*, 2017].

Objectif des travaux

Cet état des connaissances vise à soutenir les réflexions du ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS) au regard de la mise en application des modifications apportées à la Loi et au Règlement. Dans le cadre du dépôt du projet de loi n° 73 et dans l'optique de pouvoir soutenir les centres de procréation assistée dans la mise en œuvre des modifications apportées au Règlement, le MSSS a mandaté l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux (INESSS) afin d'examiner les pratiques en place dans d'autres juridictions pour encadrer la disposition des embryons conservés qui ne font plus l'objet d'un projet parental. Précisément, le mandat a consisté à recenser, dans la littérature scientifique et celle émanant de diverses autorités de santé et organismes d'intérêt aux niveaux national et international, les définitions données aux embryons conservés, les options de disposition possibles et les limites qui y sont associées, de même que les modalités de consentement relatives aux différentes options de disposition que sont : a) l'élimination; b) le don à des fins de recherche; c) le don pour l'apprentissage des techniques de procréation assistée; d) le don pour l'amélioration des techniques de procréation assistée; et e) le don pour les besoins reproductifs d'un tiers.

1. MÉTHODES

Le présent état des connaissances est le résultat d'une revue de la littérature grise et scientifique effectuée à l'INESSS concernant la disposition des embryons conservés, particulièrement les embryons qui ne font plus partie d'un projet parental. Cet état des connaissances ne vise pas à présenter de façon exhaustive la littérature grise ou scientifique, mais plutôt à faire ressortir les principaux modèles d'encadrement législatif et normatif applicables à la disposition des embryons conservés, ainsi que les enjeux et considérations éthiques qui en découlent sur les plans clinique, populationnel, organisationnel, socioculturel, ainsi qu'économique.

1.1. Questions d'évaluation

L'état des connaissances porte sur les questions suivantes :

- 1) Comment les embryons conservés sont-ils définis dans la littérature et dans différentes juridictions nationales et internationales?
- 2) Quelles sont les options de disposition possibles pour les embryons conservés dans différentes juridictions nationales et internationales et les limites qui y sont associées?
- 3) Quelles sont les modalités de consentement (ex. par étape, avec option de retrait, avec option d'engagement) qui pourraient soutenir adéquatement la prise de décision par les auteurs de projets parentaux et l'application par les centres de procréation assistée des différentes options de disposition des embryons conservés (élimination, don à des fins de recherche, don pour l'amélioration et l'apprentissage des techniques de procréation assistée et don pour les besoins reproductifs d'un tiers)?

1.2. Stratégie de repérage d'information scientifique

Un repérage des publications de langue anglaise ou française publiées depuis 2010 a été effectué selon la stratégie élaborée en collaboration avec un conseiller en information scientifique et présentée à l'annexe A. Les bases de données bibliographiques PubMed, Embase, PsycINFO et CINAHL, ainsi que les moteurs de recherche Google et Google Scholar ont été utilisés pour ce repérage.

Une revue de la littérature grise publiée par des pays ciblés (y compris le Canada), des sociétés et associations professionnelles ainsi que par des organes réglementaires a également été effectuée. Ce repérage a d'abord été réalisé à partir du moteur de recherche Google. Des recherches supplémentaires ont été effectuées dans les sites Web des gouvernements des pays ciblés, de leurs agences d'évaluation et d'autres organisations pertinentes comme il est indiqué dans l'annexe A. Des documents ont également été trouvés par la méthode boule de neige, en examinant les bibliographies de rapports publiés.

Ainsi, les documents qui portent sur les aspects liés à la disposition des embryons conçus *in vitro* et aux modalités de consentement pour la disposition des embryons conservés qui excèdent les besoins reproductifs des auteurs des projets parentaux, en particulier les guides de pratique, les avis éthiques et les documents de lois, ont été recensés. Les mots-clés utilisés sont toutes les variations et les associations possibles en langues française et anglaise des principales expressions suivantes : *in vitro fertilisation, in vitro fertilization, assisted reproductive technologies, frozen embryos, cryopreserved embryos, supernumerary embryos, embryo freezing, remaining embryos, leftover embryos, storage informed consent, consent form; fécondation in vitro, procréation assistée, assistance médicale à la procréation, procréation médicalement assistée, embryons congelés, embryons cryopréservés, embryons surnuméraires, embryons entreposés, don d'embryons, consentement, consentement libre et éclairé.*

Enfin, un mécanisme de veille documentaire a été mis en place pour assurer une mise à jour régulière et obtenir de la documentation récente sur les différents sujets examinés.

1.3. Sélection des publications

La stratégie de recherche de la littérature grise a privilégié les publications les plus récentes; toutefois, des publications plus anciennes jugées incontournables, comme des documents de référence, des lois ainsi que des documents canadiens ou québécois qui n'ont pas été mis à jour, ont été retenues. La liste des principales publications retenues de la littérature grise se trouve à l'annexe B.

La stratégie de repérage dans les bases de données a permis de répertorier 864 publications scientifiques qui ont fait l'objet d'un tri sur la base des titres et des résumés de façon indépendante par deux examinateurs (KG et CO). Un premier tri, effectué en fonction des critères d'inclusion et d'exclusion présentés au [tableau 1](#), a permis de retenir les publications (articles scientifiques quantitatifs, qualitatifs et mixtes, revues narratives, commentaires, perspectives et analyses éthiques ou légales) traitant spécifiquement de la disposition des embryons (n = 84). Les publications datant de 2015 et plus ont été privilégiées pour la suite des travaux afin de prendre en compte les changements normatifs et de pratique dans un domaine qui évolue. Certaines publications ne répondant pas entièrement aux critères d'inclusion ont aussi été jugées incontournables et conservées (n = 18) pour un total de 102 retenues au premier tri. Un examinateur (KG) a procédé à une deuxième sélection en lisant au complet les publications retenues lors de la première sélection. Une validation de la sélection a été faite en demandant à un réviseur (CO) d'utiliser les critères d'inclusion et d'exclusion sur au moins 20 % des articles issus de la première sélection et en comparant les résultats de l'examineur et du réviseur. Cette deuxième sélection a permis de retenir 71 articles pour l'extraction.

Tableau 1 Critères de sélection de la littérature

	Critères d'inclusion	Critères d'exclusion
Population	<ul style="list-style-type: none"> Centres de procréation assistée publics et privés qui offrent des services de FIV Installations affectées à l'entreposage des embryons issus de la FIV 	s. o.
Intervention	Disposition des embryons surnuméraires (excédentaires, orphelins, en surplus, abandonnés, etc.) cryopréservés	Disposition des ovocytes, du sperme, des tissus testiculaires ou ovariens cryopréservés
Résultats d'intérêt (outcomes)	<ul style="list-style-type: none"> Définitions des embryons surnuméraires Options de disposition des embryons surnuméraires et limites associées Modalités de consentement pouvant soutenir la mise en application des différentes options de disposition des embryons surnuméraires 	Modes de disposition et modalités de consentement relatifs à la disposition des ovocytes, du sperme, des tissus testiculaires ou ovariens cryopréservés
Types de publications	<ul style="list-style-type: none"> Rapports d'évaluation des technologies de la santé Guides de pratique clinique Revue systématique avec ou sans méta-analyse Revue narratives de la littérature Études primaires (tous types de devis) Publications gouvernementales, d'organismes réglementaires et d'accréditation, de sociétés et d'associations professionnelles, de comités, de conseils et de commissions d'éthique (politiques/procédures, lois/règlements, lignes directrices, documents d'orientation, codes de pratique, recommandations, énoncés de position, normes et standards de pratique, opinions d'experts ou de groupes d'experts, avis ou déclarations éthiques, etc.) Lettres à l'éditeur/commentaires 	<ul style="list-style-type: none"> Résumés de conférences Livres/chapitres de livre
Langue	Publications écrites en français ou en anglais	Publications écrites dans une langue autre que le français et l'anglais
Période de recherche	2010-2020	< 2015 excepté pour les articles jugés incontournables

Aspects exclus

Les aspects suivants sont exclus de cet état des connaissances :

- les aspects techniques et cliniques de la FIV, de la conception et du transfert d'embryons frais ou cryopréservés;
- les modalités d'encadrement de la disposition des ovocytes, du sperme et des tissus testiculaires ou ovariens cryopréservés;
- les modalités spécifiques à certains contextes personnels du recueil de consentement telles que celles relatives au tiers donneur, aux cas de décès ou d'invalidité;
- sans faire totalement abstraction des dimensions économiques, le repérage spécifique de la littérature économique et l'analyse approfondie des enjeux économiques.

1.4. Extraction et analyse de l'information

L'extraction des données a été effectuée par deux examinateurs (KG et CO) à l'aide du logiciel NVivo. Les codes utilisés pour l'extraction ont été validés par une professionnelle en méthodes du Bureau – Méthodologies et éthique (PB). Cette classification a permis d'effectuer une analyse des principaux arguments, perspectives et recommandations énoncés dans la littérature scientifique quant aux définitions des embryons conservés, aux options de disposition et à la prise de décision des auteurs de projets parentaux, spécifiquement en ce qui a trait aux modalités de consentement.

L'analyse de la littérature grise a permis de répertorier et de comparer les lois, règlements, lignes directrices et autres éléments normatifs applicables dans les pays dont le cadre légal est considéré comme comparable à celui du Canada et du Québec. Cependant, elle n'offre pas d'interprétation d'ordre juridique de ces éléments normatifs ou des concepts sous-jacents.

Lecture externe

Le document a été soumis en lecture externe à deux personnes spécialisées en droit et éthique de la procréation assistée, afin qu'elles puissent en commenter et valider le contenu.

À des fins de clarifications conceptuelles, le terme privilégié tout au long de cet état des connaissances pour désigner les embryons conçus in vitro et qui sont cryopréservés est « embryons conservés ». De plus, les personnes impliquées dans un processus de fécondation in vitro seront désignées comme « auteurs de projets parentaux ».

2. SOMMAIRE DE LA REVUE DE LA LITTÉRATURE

La présente revue de la littérature scientifique s'intéresse particulièrement à la littérature publiée après 2015 afin de prendre en compte l'évolution la plus récente des lois, lignes directrices, enjeux et considérations liés à la disposition des embryons conservés à l'issue de projets parentaux. Cette revue inclut des publications provenant des États-Unis (20), de l'Australie ou de la Nouvelle-Zélande (14), du Canada (7), de la Belgique (6), du Royaume-Uni (5), du Portugal (5), de la France (4), de l'Allemagne (2), de la Grèce (2), de l'Italie (1), d'Israël (1), du Japon (1), de la Suède (1), de la Roumanie (1) et une publication internationale. La liste de ces publications se trouve à l'annexe B.

Parmi ces publications, 34 (47,88 %) sont des études empiriques, de type qualitatif (18), quantitatif ou observationnel (12) et mixte (4); 26 (36,62 %) sont des textes non-empiriques, 4 (5,63 %) constituent des revues narratives, 3 (4,22 %), des études de cas, et 4 (5,63 %), des publications de type analyse qualitative (1) ou quantitative (3). La majorité des publications scientifiques incluses sont des articles en éthique qui ont nécessité une analyse thématique des différentes définitions des embryons conservés, des options de disposition offertes et de la perception des différents acteurs à cet égard (auteurs de projets parentaux, receveurs d'embryons, cliniciens ou autres professionnels jouant un rôle dans le processus), de la prise de décision des auteurs de projets parentaux et des enjeux pour les cliniques de procréation assistée, ainsi que des modalités de consentement.

La revue de la littérature grise a permis de répertorier les textes légaux et normatifs applicables au Canada et au Québec, mais également ceux de certains pays de l'Europe (Belgique, France, Royaume-Uni, Suisse), des États-Unis, de l'Australie et de la Nouvelle-Zélande.

Le présent état des connaissances repose essentiellement sur l'analyse de cette littérature.

3. ENCADREMENT DES ACTIVITÉS DE PROCRÉATION ASSISTÉE

La procréation assistée (PA) comprend un ensemble de méthodes qui visent à pallier les difficultés à concevoir telles que l'insémination artificielle et la FIV [CMQ, 2015].

L'encadrement de ces activités est variable d'un pays à l'autre. Il est bien souvent de nature réglementaire auquel s'ajoutent diverses lignes directrices et des codes de pratique [IFFS, 2019]. Les réglementations adoptées portent sur divers aspects relatifs à la PA et dépendent de normes sociales, culturelles et politiques qui sont en constante évolution.

Pour une compréhension plus éclairée des données présentées dans les prochaines sections, particulièrement en ce qui a trait aux options de disposition des embryons conservés et aux modalités de consentement, il paraît essentiel de présenter brièvement l'encadrement général des activités de PA mis de l'avant dans diverses juridictions dont le contexte de soins, sociopolitique ou socioculturel présente des similarités avec le contexte canadien et québécois. Le [tableau 2](#) expose de façon succincte les principaux encadrements législatifs et clinico-administratifs en vigueur dans les juridictions choisies, ainsi que les principaux organismes concernés par l'élaboration et la mise en application de ces encadrements.

Tableau 2 Encadrement des activités de procréation assistée dans certains pays

Pays	Encadrement législatif spécifique aux activités de procréation assistée	Encadrement des procédures clinico-administratives
Australie	<p>Quatre États se sont dotés de lois spécifiques à la PA :</p> <p>Nouvelle-Galles du Sud :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assisted Reproductive Technology Act 2007 No 69^a <p>Australie-Méridionale :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assisted Reproductive Treatment Act 1988^b <p>Victoria :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assisted Reproductive Treatment Act 2008^c <p>Australie-Occidentale :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Human Reproductive Technology Act 1991^d 	<p>Ethical guidelines on the use of assisted reproductive technology in clinical practice and research, publiées par le National Health and Medical Research Council (NHMRC)^j</p> <ul style="list-style-type: none"> • Émet des lignes directrices <p>Fertility Society of Australia^k</p> <ul style="list-style-type: none"> • Publie le code de pratique^l <p>Selon les États, des organismes tels que la Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA)^l et le Reproductive Technology Council (RTC)^m poursuivent les missions suivantes :</p> <ul style="list-style-type: none"> • Assurer une veille réglementaire • Émettre des lignes directrices • Publier des outils d'aide à la mise en application (guides de pratique) • Informer le public (outils d'aide à la décision)
Belgique	<p>Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes 2007^e</p>	<p>Comité consultatif de bioéthiqueⁿ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Émet des avis sur la procréation assistée
États-Unis	<p>Les activités de PA relèvent de la jurisprudence fédérale. Plusieurs États ont des lois et s'appuient sur la jurisprudence^f.</p>	<p>American Society for Reproductive Medicine (ASRM)^o</p> <ul style="list-style-type: none"> • Émet des lignes directrices et des avis éthiques
France	<p>Code de santé publique : Titre IV : Assistance médicale à la procréation^g</p>	<p>Agence de la biomédecine^p</p> <ul style="list-style-type: none"> • Effectue une veille réglementaire • Émet des lignes directrices • Publie des outils d'aide à la mise en application (guides et formulaires de consentement) • Informe le public (outils d'aide à la décision) <p>Comité consultatif national d'éthique^q</p> <ul style="list-style-type: none"> • Publie des avis sur la procréation assistée
Nouvelle-Zélande	<p>Human Assisted Reproductive Technology Act 2004^h</p>	<p>Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART)^r</p> <ul style="list-style-type: none"> • Fournit des avis au ministre de la Santé • Émet des lignes directrices

Pays	Encadrement législatif spécifique aux activités de procréation assistée	Encadrement des procédures clinico-administratives
Royaume-Uni	Human Fertilisation and Embryology Act 1990 ⁱ	Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) ^s <ul style="list-style-type: none"> • Effectue une veille réglementaire • Publie le code de pratique • Émet des lignes directrices • Publie des outils d'aide à la mise en application (guides et formulaires de consentement) • Informe le public (outils d'aide à la décision)

Sources : ^a [New South Wales Legislation, 2019]; ^b [South Australia Legislation, 2020]; ^c [Victoria Legislation, 2020]; ^d [Western Australia Legislation, 2017]; ^e [Moniteur Belge, 2018]; ^f [Merchant, 2017]; ^g [Légifrance Code de la santé publique, 2004-2019]; ^h [New Zealand Legislation, 2020]; ⁱ [United Kingdom Legislation, 2020]; ^j [NHMRC, 2017]; ^k [Fertility Society of Australia, 2017]; ^l Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority [site Web] : <https://www.varta.org.au/>; ^m Reproductive Technology Council [site Web] : <https://www rtc.org.au/>; ⁿ Comité consultatif de bioéthique de Belgique [site Web] : <https://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique>; ^o American Society for Reproductive Medicine [site Web] : <https://www.asrm.org/>; ^p Agence de la biomédecine. Assistance médicale à la procréation [site Web] : <https://www.agence-biomedecine.fr/AMP>; ^q Comité consultatif national d'éthique [site Web] : <https://www.ccne-ethique.fr/>; ^r Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology [site Web] : <https://acart.health.govt.nz/>; ^s Human Fertilisation and Embryology Authority [site Web] : <https://www.hfea.gov.uk/>.

4. DÉFINITIONS DONNÉES AUX EMBRYONS CONSERVÉS

Afin de bien comprendre ce qui est rapporté dans la littérature en lien avec les embryons conçus *in vitro* qui ne sont pas transférés *in utero* immédiatement et que l'on conserve suivant une cryopréservation, il a été jugé pertinent de recenser la diversité des termes utilisés pour les désigner.

Les écrits législatifs et normatifs recourent à des termes pragmatiques pour référer aux embryons conservés. Leurs choix de vocabulaire s'inscrivent dans des contextes sociohistoriques renvoyant au stade de développement de l'embryon et évoquent une vision technoscientifique plus ou moins marquée. Par exemple, on y trouve les appellations de zygote, d'ovocyte imprégné ou, plus souvent, d'embryon conservé [Giraud *et al.*, 2018; Goedeke *et al.*, 2017; Neirinck, 2017; Pennings *et al.*, 2017; Cattapan et Baylis, 2016; Cattapan et Doyle, 2016].

Au Canada et au Québec

Les termes utilisés dans les lois canadienne et québécoise relatives à la PA sont : embryon, embryon humain, embryon qui n'a pas été transféré, embryon qui est conservé et embryon *in vitro*.

Pour sa part, le Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) qualifie de surnuméraires les embryons qui demeurent en banque après que les auteurs des projets parentaux ont complété leur famille ou mis fin à leurs démarches de procréation assistée [CSBE, 2014].

La Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) définit les embryons surnuméraires comme des « embryons obtenus par fécondation *in vitro*, mais qui ne peuvent être immédiatement implantés dans l'utérus maternel » [CEST, 2009].

Toutefois, la variabilité des termes privilégiés dans les textes de loi ou les lignes directrices ne traduit pas nécessairement la perception qu'ont les auteurs des projets parentaux ou les professionnels de la santé des embryons conservés, comme en témoignent les études empiriques [Goedeke *et al.*, 2017]. De manière plus générale, les termes embryons surnuméraires, congelés, conservés, entreposés, de surplus ou cryopréservés sont les plus couramment utilisés [Giraud *et al.*, 2018; Goedeke *et al.*, 2017; Neirinck, 2017; Pennings *et al.*, 2017; Cattapan et Baylis, 2016; Cattapan et Doyle, 2016].

Dans la littérature scientifique, les termes utilisés pour qualifier les embryons conservés font davantage référence aux représentations que les personnes concernées peuvent avoir de ces derniers [Giraud *et al.*, 2018; Cattapan et Doyle, 2016; Baylis et Widdows, 2015]. Bien que ces représentations varient d'un statut référant à un amas cellulaire à celui de bébé, une revue narrative portant sur les travaux de recherche empiriques à l'égard des représentations montre que le discours dominant dépeint l'embryon conservé comme une vie humaine [Goedeke *et al.*, 2017]. Ainsi, ces embryons peuvent être qualifiés de la part des auteurs de projets parentaux ou des cliniciens d'abandonnés, d'orphelins, de potentiels enfants ou fratrie, de futurs bébés [Goedeke et Daniels, 2017; Cattapan et Baylis, 2016; Baylis et Widdows, 2015; Provoost *et al.*, 2011b].

Plusieurs travaux montrent que la représentation de l'embryon que se font les auteurs des projets parentaux est le principal élément qui influence le processus décisionnel en ce qui concerne son ultime destination [Giraud *et al.*, 2018; Goedeke *et al.*, 2017; Cattapan et Doyle, 2016; Lyerly *et al.*, 2010; Provoost *et al.*, 2010]. Il est également rapporté que ces représentations peuvent évoluer dans le temps, en ce sens que certaines personnes pourraient percevoir l'embryon comme un amas cellulaire au début des traitements, mais une fois leur famille complétée, elles le percevraient comme un enfant potentiel [Goedeke *et al.*, 2017; Cattapan et Baylis, 2016; Kato et Sleeboom-Faulkner, 2011; Paul *et al.*, 2010].

En somme, le choix des termes n'est pas anodin. Peu importe le statut moral attribué à l'embryon, individuellement ou socialement, ce « matériel biologique » est singulier par sa nature et sa potentialité, ce qui demande, selon plusieurs, qu'un respect particulier lui soit accordé [Allan, 2019; CSBE, 2014]. Le choix des termes utilisés dans les textes normatifs n'est certainement pas laissé au hasard et doit notamment tenir compte des valeurs de la société. Aux fins de cet état des connaissances, le syntagme « embryons conservés¹⁰ » a été privilégié puisqu'il permet d'inclure le vocabulaire issu des termes technoscientifiques et celui associé à la perception des personnes.

¹⁰ Embryons obtenus par fécondation in vitro que l'on soumet à un processus de cryopréservation en vue d'une utilisation ultérieure.

5. OPTIONS DE DISPOSITION DES EMBRYONS

La littérature scientifique témoigne de l'importance accordée par les auteurs de projets parentaux aux embryons conservés et expose largement les défis que pose la prise de décision concernant leur disposition [Riggin et Allyse, 2019; Nachtigall *et al.*, 2010].

Avant le début de leurs traitements pour une FIV, les personnes sont généralement informées de la possibilité de création d'un nombre d'embryons qui pourrait excéder leurs besoins reproductifs [HFEA 2019c; Moniteur Belge, 2018; NHMRC, 2017; Bruno *et al.*, 2016; Légifrance Code de la santé publique, 2004-2019]. À cet égard, un premier consentement leur est demandé pour connaître leurs volontés de conserver ou non ces embryons [HFEA, 2019c; NHMRC, 2017]. Lors de ce processus de consentement, les auteurs des projets parentaux sont informés sur :

- la période de conservation autorisée et les circonstances suivant lesquelles les centres sont autorisés à cesser la conservation, le cas échéant;
- les options de disposition et les modalités de consentement qui y sont associées;
- les modalités de révision des intentions de conservation.

En fonction des juridictions et des lignes directrices, ils pourraient être amenés dès ce moment à exprimer leurs volontés quant aux options de disposition [Gouvernement du Québec, 2020; Moniteur Belge, 2018; Ethics Committee of the ASRM, 2013].

La période de conservation et les modalités de révision des intentions seront présentées dans la section 5 du présent état des connaissances.

Les options de disposition sont de trois grands ordres :

- l'élimination sans aucune autre utilisation;
- le don à des fins de recherche, pour l'amélioration ou l'apprentissage des techniques de procréation assistée (souvent abordés conjointement);
- le don pour les besoins reproductifs d'un tiers.

En fonction des juridictions, certaines options sont interdites, par exemple le don pour les besoins reproductifs d'un tiers en Suisse, en Suède et au Portugal, l'élimination et le don à des fins de recherche en Italie. L'Allemagne et la Norvège sont particulièrement restrictives dans l'utilisation subséquente des embryons conservés, n'en permettant que l'élimination une fois le projet parental complété. La plupart des juridictions comparables à la nôtre permettent une utilisation pour chacune de ces trois grandes options (voir le [tableau 3](#)).

Tableau 3 Options de disposition des embryons conservés au Canada et ailleurs dans le monde

Pays	Don pour les besoins reproductifs d'un tiers ^a	Don à des fins de recherche ^a	Don à des fins d'enseignement	Don pour l'amélioration des techniques de procréation assistée	Élimination
Allemagne	X	X	-	-	✓
Australie	✓	✓	✓ ^b	✓ ^b	✓
Belgique	✓	✓ ^a	-	-	✓
Canada	✓	✓	✓ ^c	✓	✓
Danemark	X	✓	-	-	✓
Espagne	✓	✓	-	-	✓
États-Unis	✓	✓	-	-	✓
Finlande	✓	✓	-	-	✓
France	✓	✓	-	-	✓
Italie	X	X	-	-	X ^d
Norvège	X	✓	-	-	✓
Nouvelle-Zélande	✓	✓	-	-	✓
Pays-Bas	✓	✓	-	-	✓
Portugal	✓	✓	-	-	✓
Royaume-Uni	✓	✓	✓ ^e	-	✓
Suède	X	✓	-	-	✓
Suisse	X	✓	-	-	✓

Légende : X = interdit ✓ = autorisé - = option incluse dans « don à des fins de la recherche » ou information non disponible.

Sources : ^a[Agence de la biomédecine, 2018]; ^b[NHMRC, 2017]; ^c[Règlement 8 (3) de L.C. 2004, ch. 2]; ^d[Faustini *et al.*, 2019]; ^e[HFEA, 2019c]

5.1. L'élimination

Les raisons invoquées en faveur de cette option sont souvent comparables à celles invoquées pour la refuser. De ce fait, les représentations de ce qu'est un embryon et le statut que les auteurs de projets parentaux lui accordent influencent la prise de décision quant à son élimination [Luong *et al.*, 2019; Mihai *et al.*, 2017]. Parmi les raisons soulevées pour justifier l'option de l'élimination des embryons ou son refus se trouvent également les croyances religieuses et les événements de vie particuliers, comme la dissolution du couple [Pennings, 2020; Luong *et al.*, 2019].

D'une part, le statut moral élevé accordé à l'embryon est fréquemment cité pour justifier l'arrêt de la conservation sans aucune autre utilisation [Goedeke *et al.*, 2017; Bruno *et al.*, 2016]. La littérature scientifique souligne aussi que l'option d'éliminer les embryons peut être spécifiquement motivée par la crainte liée à l'usage qui pourrait être fait des embryons [Bruno *et al.*, 2016; Cattapan et Doyle, 2016; Nachtigall *et al.*, 2010] ou le fardeau tant émotionnel que financier associé à la poursuite de la conservation des embryons [Zimon *et al.*, 2019; Mihai *et al.*, 2017; Pereira *et al.*, 2015].

Certaines études indiquent que des alternatives pourraient être proposées aux auteurs des projets parentaux qui choisissent d'éliminer les embryons afin d'en faciliter l'acceptation. Les alternatives proposées incluent d'offrir la possibilité aux auteurs de projets parentaux d'emporter les embryons à la maison afin de pratiquer un rituel de deuil ou un environnement propice pour pratiquer un tel rituel [Riggan et Allyse, 2019; De Lacey, 2017; Cattapan et Doyle, 2016]. Il est à noter que la disposition de matériel biologique peut être strictement encadrée et cette pratique, interdite, comme dans l'État de l'Australie Occidentale [RTC, 2010].

D'autre part, les raisons invoquées par les auteurs de projets parentaux pour ne pas éliminer les embryons incluent la perception de l'élimination comme l'action de mettre fin à une « vie » [De Lacey, 2017] et le désir de ne pas aller à l'encontre des croyances religieuses [Cattapan et Doyle, 2016; Deniz *et al.*, 2016; Nachtigall *et al.*, 2010]. Par ailleurs, les embryons sont généralement obtenus après un long, difficile et parfois coûteux processus. Les auteurs de projets parentaux accordent ainsi une grande importance aux embryons produits et les laisser périr peut être perçu comme un acte qui ne reflète pas les efforts investis [Riggan et Allyse, 2019; Nachtigall *et al.*, 2010].

5.2. Le don à des fins de recherche ou d'apprentissage et d'amélioration des techniques de procréation assistée

Il n'y a pas de définition arrêtée qui s'applique aux recherches pouvant être effectuées à partir des embryons conçus *in vitro*. Ces recherches peuvent être largement définies et inclure l'apprentissage et l'amélioration des techniques de procréation assistée.

Les possibilités de recherche sont étroitement liées au statut que confèrent les États à l'embryon. De manière générale, les pays tels que l'Italie et l'Allemagne qui confèrent un statut immuable à l'embryon – c'est-à-dire indépendamment de son stade de développement – sont généralement plus restrictifs, voire adoptent des positions

d'interdiction de la recherche [Faustini *et al.*, 2019; Agence de la biomédecine, 2018]. En revanche, plus le statut de l'embryon est décliné suivant ses étapes de développement, plus il y a de possibilités en ce qui concerne les recherches permises.

Les juridictions les plus permissives, notamment l'Australie, la Belgique, le Canada, la France, le Royaume-Uni et la Suède, autorisent la recherche sur l'embryon conservé et les cellules souches qui en sont dérivées [Agence de la biomédecine, 2018]. D'entre elles, trois autorisent la création d'embryons à des fins spécifiques de recherche : la Belgique, le Royaume-Uni et la Suède [Agence de la biomédecine, 2018]. Dans ces deux dernières juridictions, la recherche peut également être étendue à la modification génétique d'embryons humains à des fins de recherche, mais non à des fins reproductives [Knoppers *et al.*, 2018].

Quel que soit le type de recherche autorisée et peu importe où, celle-ci implique la destruction éventuelle de l'embryon [Hyun *et al.*, 2021]. Il est admis que les recherches sur l'embryon peuvent s'effectuer durant l'intervalle qui s'étend de la fusion des noyaux des gamètes jusqu'au 14^e jour de son développement [ISSCR, 2016]. La justification est la suivante : l'ovule fécondé est un embryon à partir de la première division cellulaire jusqu'à la fin de la huitième semaine du développement. C'est à partir du 14^e jour que les cellules de l'embryon en division commencent à se spécialiser. Certaines formeront des parties du système nerveux central, tandis que d'autres se destineront à former les autres tissus¹¹.

Au Canada et au Québec

Il est admis que la recherche avec des embryons ou des cellules souches embryonnaires laisse entrevoir de grandes possibilités pour améliorer la santé reproductive, le traitement de maladies et la réparation ou la reconstitution de tissus [EPTC2 (2018), 2018].

Les recherches sur l'embryon, la dérivation de cellules à partir de ces derniers et la recherche sur les cellules souches embryonnaires sont autorisées si les embryons utilisés à ces fins ne sont plus requis à des fins de reproduction et si un consentement libre et éclairé a été fourni par les auteurs de projets parentaux.

On distingue le don pour l'amélioration et l'apprentissage des techniques de procréation assistée et le don pour la recherche^a. Bien qu'il soit interdit de créer des embryons *in vitro* à des fins de recherche, il est autorisé d'en créer aux fins d'amélioration et d'apprentissage des techniques de procréation assistée si les personnes qui ont donné leurs gamètes y ont consenti (L.C. 2004, ch. 2, art. 5 (1)(b)).

^a Les recherches suivantes sur les embryons sont interdites au Canada : la recherche d'ingénierie ciblée du génome humain [L.C. 2004, ch. 2, art. 5 (1)(f)], communément désignée en langue anglaise par le *Gene Editing*, qui vise à modifier le génome humain et qui serait transmissible aux générations subséquentes; la création de chimère et le clonage thérapeutique ou reproductif [Knoppers *et al.*, 2017].

¹¹ Dans un article récemment publié dans la revue *Science* les auteurs appellent la Société internationale pour la recherche sur les cellules souches à repousser, dans un premier temps, de deux à trois jours la limite du 14^e jour. L'objectif est de permettre aux scientifiques d'étudier les erreurs de développement des embryons afin de mieux comprendre et soigner l'infertilité [Hyun *et al.*, 2021].

Dans les juridictions plus contraignantes, notamment en Allemagne, où la recherche sur l'embryon est interdite, on peut toutefois autoriser la recherche à partir de cellules embryonnaires que les chercheurs peuvent importer [Agence de la biomédecine, 2018]. Aux États-Unis, depuis 2002, les fonds de recherche fédéraux interdisent l'utilisation d'embryons aux fins de recherche; toutefois, elles sont permises lorsque le financement provient des États ou du secteur privé [Ethics Committee of the ASRM, 2020].

5.2.1. Don d'embryons à des fins de recherche : points de vue des auteurs de projets parentaux

Des auteurs soulignent que la motivation sous-jacente à la décision de donner des embryons pour la recherche ou l'enseignement peut être soutenue par une vision économiste qui poursuit l'objectif ne pas gaspiller ce précieux matériel [Riggan et Allyse, 2019; Cattapan et Doyle, 2016; Nachtigall *et al.*, 2010]. Cette motivation s'explique entre autres par le sentiment, pour les auteurs de projets parentaux, d'avoir complété leur projet parental [Pennings *et al.*, 2017], par leur perception à l'égard de l'embryon ou leur inconfort par rapport aux autres options de disposition [Neirinck, 2017; Bruno *et al.*, 2016; Raz *et al.*, 2016]. Certains, par ce don, souhaiteraient contribuer à l'amélioration de la santé humaine, des techniques de FIV ou encore redonner ce qu'ils ont reçu [Faustini *et al.*, 2019; Cattapan et Doyle, 2016; Samorinha *et al.*, 2016b].

Par ailleurs, la réticence de certains par rapport à cette option pourrait s'expliquer par le fait d'attribuer un statut d'enfant ou de personne potentielle aux embryons [Samorinha *et al.*, 2016b; Jonlin, 2015a] ou encore par les craintes ou la méfiance à l'égard de la science que certaines personnes nourrissent [Pennings, 2020; Nachtigall *et al.*, 2010].

Selon des chercheurs, ce type de don pourrait être facilité si on pouvait offrir, aux auteurs de projets parentaux, la possibilité de choisir les projets de recherche auxquels les embryons seraient destinés [Dickens, 2016; Cattapan et Snow, 2015]. À ce jour, les études empiriques semblent indiquer que les auteurs de projets parentaux ne sont pas toujours informés des initiatives de recherche qui seront priorisées [Deniz *et al.*, 2016]. Il semble que le manque d'information en ce qui a trait au don à des fins de recherche au moment de la prise de décision peut jouer en défaveur de cette option [Cattapan et Doyle, 2016; Deniz *et al.*, 2016; Samorinha *et al.*, 2016a; Samorinha *et al.*, 2016b].

5.3. Le don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers

Le don pour les besoins reproductifs d'un tiers est motivé par une volonté d'aider les autres personnes qui rencontrent des difficultés à devenir parents et également de permettre à l'embryon de devenir une personne [Zimon *et al.*, 2019; Millbank *et al.*, 2017; Bruno *et al.*, 2016; Raz *et al.*, 2016]. Toutefois, d'après les études empiriques, il semblerait que ce type de don soit une option davantage idéalisée qu'une action qui se matérialise en fin de parcours [Goedeke *et al.*, 2017; Frith *et al.*, 2011; CEST, 2009].

Selon la littérature scientifique, les facteurs qui influencent la prise de décision relative à ce don s'articulent autour de l'attachement et du sentiment de responsabilité qu'éprouvent les auteurs des projets parentaux à l'égard des embryons conservés [Goedeke et Daniels, 2017; Baylis et Widdows, 2015]. Ces facteurs sont à la fois cités pour justifier ce don et son rejet. Certaines personnes nourrissent la perception que leurs embryons conservés font partie de leur famille existante et craignent de ne pas voir les enfants qui en sont issus après leur naissance. Pour elles, la possibilité de rencontrer les receveurs et éventuellement les enfants à naître serait un élément en faveur de ce type de don [Zimon *et al.*, 2019; Goedeke et Daniels, 2018; Goedeke et Daniels, 2017; Neirinck, 2017; Goedeke *et al.*, 2015].

Pour certains, le don pour les besoins reproductifs d'un tiers peut aussi être perçu comme une forme de processus « d'adoption » motivé par la possibilité d'offrir un environnement approprié à leur enfant [Hallich, 2019; Luong *et al.*, 2019; Baylis et Widdows, 2015]. De plus, ce don est parfois considéré comme une occasion de sauver des vies¹² [Blackshaw et Colgrove, 2020; Zimon *et al.*, 2019; Cromer, 2018; Dickens, 2016; Frith *et al.*, 2017]. D'autres auteurs de projets parentaux ne peuvent supporter l'idée que leur enfant soit élevé dans une autre famille [Zimon *et al.*, 2019; Neirinck, 2018; Deniz *et al.*, 2016; Jonlin, 2015b]. La perte d'un conjoint ou la dissolution du couple est aussi susceptible d'être défavorable au don d'embryon à autrui, particulièrement lorsque le processus devient judiciairisé [Dickens, 2016].

En somme, quelles que soient les options de disposition disponibles, chacune présente des singularités qui influencent la prise de décision par les auteurs de projets parentaux. De plus, le fait que les embryons conçus initialement dans le cadre d'un projet parental soient destinés à une autre utilisation constitue un certain paradoxe auquel sont confrontées ces personnes au moment de prendre la décision quant à leur disposition [Simopoulou *et al.*, 2019].

¹² D'ailleurs, une initiative privée canadienne offre la possibilité d'un « Open Embryo Donation » et fait la promotion des objectifs suivants : « offrir une chance de vivre, d'espoir et un avenir pour les milliers d'embryons conservés ». [Beginnings Family Services. Open Embryo Donation [site Web], disponible à : <https://www.beginnings.ca/open-embryo-donation-program/>].

6. MODALITÉS DE CONSENTEMENT À LA DISPOSITION DES EMBRYONS CONSERVÉS

Dans tout contexte de soins, au Québec comme ailleurs, le recueil d'un consentement libre, éclairé et continu est largement reconnu et doit répondre aux éléments prévus dans cette notion qui sont d'ailleurs largement détaillés dans le document de référence *Le médecin et le consentement aux soins*, publié par le CMQ et le Barreau du Québec [CMQ et Barreau du Québec, 2018].

La notion de consentement libre et éclairé dans le contexte des soins de santé et des services sociaux renvoie aux éléments suivants :

- Il doit être fourni par une personne apte à prendre une décision^a.
- Il doit être éclairé, c'est-à-dire que la personne, avant de donner son autorisation ou de refuser un soin ou un service, doit avoir reçu les informations nécessaires et suffisantes afin qu'elle puisse prendre une décision en saisissant les avantages, les inconvénients et les alternatives relatifs à son choix.
 - Dans le cadre de la PA, un dialogue entre les cliniciens et les auteurs des projets parentaux dans un langage ajusté offre l'occasion de transmettre une information pertinente dont la compréhension doit être validée. De plus cet échange devrait permettre de saisir les valeurs que les auteurs de projets parentaux attribuent aux embryons conservés et également d'explorer leurs incertitudes quant à cette prise de décision.
- Il doit être libre, c'est-à-dire exempt d'influence qui limite la liberté de choix, et ouvert à ce que la personne puisse revenir sur sa décision.
 - Par exemple, on doit s'assurer qu'une personne qui choisit de donner ses embryons pour la recherche ou pour les besoins reproductifs d'un tiers ne reçoit pas un traitement différent ou des compensations financières.
- Il doit être continu, c'est-à-dire que les personnes qui donnent leur consentement doivent être informées du fait qu'elles peuvent changer d'avis et des modalités pour le faire.

Au Québec, la notion de consentement libre et éclairé est prévue dans le *Code civil du Québec* (C.c.Q., art.10).

^a On fait référence aux critères de la Nouvelle-Écosse afin d'évaluer l'aptitude d'une personne à comprendre les informations fournies et les implications de l'objet de consentement, la capacité de délibérer, d'évaluer les conséquences de son choix et d'exprimer sa volonté [CMQ et le Barreau du Québec, 2018]

Afin de soutenir la mise en œuvre des éléments inclus dans le concept de consentement libre et éclairé, plusieurs organismes ont émis des recommandations quant à l'importance d'offrir un accompagnement soutenu aux auteurs de projets parentaux à différents moments de leur processus décisionnel à l'égard de la destination des embryons qui excèdent les besoins reproductifs [HFEA, 2019c; Agence de la

biomédecine, 2018; CMQ, 2015; CSBE, 2014; RTC, 2010; CEST, 2009; Comité consultatif de bioéthique, 2002]. Cet accompagnement au début, pendant et à la fin du projet parental pourrait rassurer les cliniciens sur le fait que l'expression des volontés des personnes est la plus éclairée, validée et continue possible [Frith et Blyth, 2019]. De plus, dans les juridictions où il y a des limitations en ce qui concerne la période de conservation des embryons (voir le [tableau 4](#)), la révision des intentions sur une base régulière est une pratique qui pourrait permettre d'éviter une prise de décision précipitée et diminuer le stress que cela engendre.

Des résultats d'études empiriques soutiennent qu'un modèle de prise de décision partagée faciliterait cette démarche et réduirait les craintes de regret que peuvent ressentir les auteurs des projets parentaux avant l'expression des volontés de disposition [Papadatou *et al.*, 2016; Quinn, 2016]. Ce processus de consentement nécessite l'établissement d'une bonne relation lors des rencontres avec les différents professionnels, une discussion qui permet aux auteurs des projets parentaux d'exprimer leurs préférences et leurs points de vue. Ce type de counseling demande aux cliniciens de présenter l'information de manière à offrir un espace de délibération et qui tient compte de ce qui importe le plus pour ces personnes en tant qu'individus [Quinn, 2016]. Cette approche pourrait permettre aux auteurs de projets parentaux et aux cliniciens d'être partenaires dans cette prise de décision.

Un autre élément apporté par la littérature scientifique qui pourrait améliorer le processus décisionnel est le fait de donner l'occasion aux auteurs des projets parentaux d'échanger avec des personnes qui ont déjà été confrontées à ce processus [Deniz *et al.*, 2016; Quinn, 2016].

De plus, certains organismes réglementaires offrent des outils d'aide à la décision destinés aux auteurs de projets parentaux sous forme de brochures concernant le consentement à la conservation ou à la disposition d'embryons qui excèdent leurs besoins reproductifs, telles que les suivantes :

- *La conservation des embryons*¹³ [Agence de la biomédecine, 2019];
- *I have remaining embryos. What are my options?*¹⁴ et *Giving consent – A guide for patients and their partners*¹⁵ [HFEA, 2017a, HFEA, 2017b];
- *What to do with your unused embryos?*¹⁶ et *Decision tool for what to do with your unused embryos* [VARTA, 2012a, 2012b].

¹³ Agence de la biomédecine. La conservation des embryons. Disponible à : https://www.procreation-medicale.fr/app/uploads/3/2019/08/010819-Brochure-CONSERVATION-DES-EMBRYONS_Aou%CC%82-2019.pdf.

¹⁴ Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). I have remaining embryos. What are my options? Disponible à : <https://www.hfea.gov.uk/media/2514/i-have-remaining-embryos-what-are-my-options.pdf>.

¹⁵ Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Giving consent – A guide for patients and their partners. Disponible à : <https://www.hfea.gov.uk/media/1460/giving-consent-a-guide-for-patients-and-their-partners.pdf>.

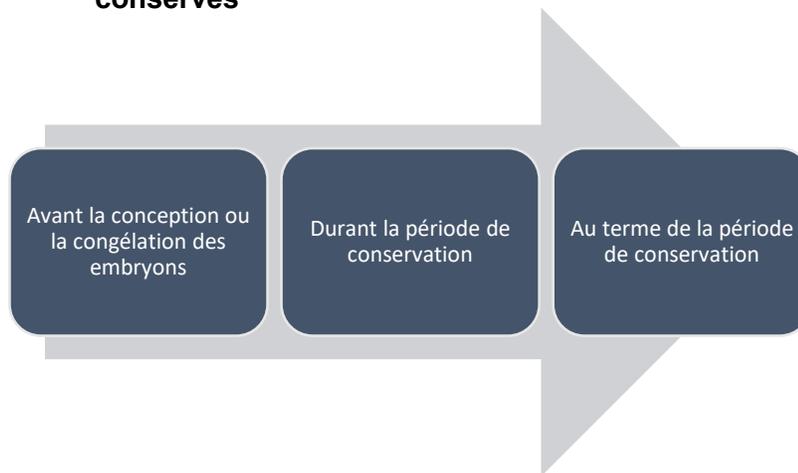
¹⁶ Site Web du Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA) pour télécharger les deux documents : <https://www.varta.org.au/resources/information-sheets/what-do-your-unused-embryos>.

Les subtilités inhérentes à ce processus de consentement nécessitent d'apporter un soutien aux membres des équipes de fertilité afin qu'ils soient le mieux outillés possible en vue de soutenir les auteurs des projets parentaux. Les prochaines sections répertorient des éléments concrets qui permettraient d'opérationnaliser le soutien au processus de consentement libre et éclairé.

6.1. Moments du consentement et modalités de révision à l'égard de la disposition des embryons conservés

Selon les juridictions, différentes approches sont privilégiées quant au moment prescrit pour le recueil de l'expression des volontés des auteurs des projets parentaux concernant la disposition des embryons conservés. Ces pratiques ne sont pas mutuellement exclusives, c'est-à-dire que le consentement peut être obtenu : avant la congélation des embryons; et/ou au cours de la période de leur conservation; et/ou au terme de la période de conservation autorisée.

Figure 1 Moments de recueil du consentement à la disposition des embryons conservés



Quel que soit le moment prescrit pour le recueil des intentions de disposition, les cadres réglementaires et les lignes directrices offrent des orientations sur l'information pertinente à communiquer aux auteurs de projets parentaux [HFEA, 2019c; Moniteur Belge, 2018; NHMRC, 2017; Légifrance Code de la santé publique, 2004-2019], par exemple :

- les options possibles pour la disposition des embryons conservés à la fin du projet parental;
- les options disponibles en cas de décès, d'incapacité à consentir, de séparation ou de désaccord;
- la période autorisée de conservation, le cas échéant;
- le sort réservé aux embryons conservés dans les circonstances où les auteurs de projets parentaux ne sont plus en contact avec le centre.

L'objectif principal poursuivi par l'obtention du consentement au début du processus d'une FIV est de recueillir les orientations à considérer advenant une situation où les cliniciens ne pourraient plus obtenir d'autres indications de la part des auteurs des projets parentaux, notamment en cas de décès, d'inaptitude ou de perte de contact. De cette manière, les cliniciens qui cesseraient la conservation seraient aiguillés sur le sort privilégié par les auteurs des projets parentaux. Bien que le recueil du consentement au début des traitements ne soit pas exigé partout, la pratique veut que les cliniciens informent les auteurs des projets parentaux qu'ils pourraient – si le nombre d'embryons conçus transférables excède leurs besoins – être confrontés à prendre cette décision ultérieurement. Des résultats d'études indiquent que cette pratique engage les auteurs du projet parental dans cette réflexion le plus tôt possible, ce qui par conséquent pourrait constituer un facteur facilitant la prise de décision pour la disposition des embryons qui excèdent leur projet [Goedeke *et al.*, 2017; Nachtigall *et al.*, 2010]. Toutefois, lorsque le recueil du consentement est limité au début du processus, c'est-à-dire lorsqu'il n'y a pas de communication subséquente concernant les intentions de disposition des embryons conservés, la littérature montre que ce consentement ne serait pas vraiment éclairé [Goedeke *et al.*, 2017; Cattapan et Baylis, 2016]. En ce sens, au début du processus de FIV, les personnes sont submergées d'informations et présentent des niveaux d'anxiété accrus [Samorinha *et al.*, 2016a]. Les embryons conservés sont davantage perçus comme une réserve qui serait susceptible de leur permettre de réaliser leur projet parental. Par contre, l'aboutissement du projet apporterait des modifications à l'égard de cette représentation; les embryons conservés seraient davantage perçus comme une fratrie potentielle. Par conséquent, il est rapporté que les options privilégiées peuvent changer tout au long de la période qui s'échelonne entre le moment qui précède la conception des embryons et la fin du projet parental [Goedeke *et al.*, 2017; Cattapan et Baylis, 2016].

Dans les différentes juridictions passées en revue, il appartient généralement aux cliniciens de relancer les auteurs des projets parentaux afin de les interroger sur leurs intentions de poursuivre ou non la conservation des embryons [HFEA, 2019c; NHMRC, 2017; Légifrance Code de la santé publique, 2004-2019]. Par conséquent, lorsque ceux-ci atteignent la fin du projet parental, ils doivent exprimer à nouveau leurs intentions de disposition. Ces modalités de relance peuvent se faire sur une base annuelle, comme c'est le cas en France [Légifrance Code de la santé publique, 2004-2019]; au moins une fois tous les deux ans, comme au Royaume-Uni [HFEA, 2019c]; ou encore vers la fin de la période de conservation comme c'est le cas dans l'État de l'Australie-Occidentale [RTC, 2010]. Dans certains pays, comme en Belgique et au Royaume-Uni, les cliniciens sont tenus de remettre aux auteurs de projets parentaux une copie du formulaire de consentement signé lors du processus de recueil des volontés sur les traitements de PA, notamment celles à l'égard de la disposition des embryons conservés qui ne s'inscriraient plus dans leur projet parental [Moniteur Belge, 2018; HFEA, 2019c]. Au Royaume-Uni, afin de sensibiliser et d'engager la responsabilité des auteurs de projets parentaux qui ont choisi de conserver les embryons pour une utilisation ultérieure, un engagement à ne pas abandonner les embryons est signé dès le début des démarches de FIV [CSBE, 2014].

En Belgique, comme au Québec, les cadres réglementaires mentionnent que ce sont les auteurs des projets parentaux qui sont tenus de communiquer leurs intentions ou leurs modifications d'intention aux centres de procréation assistée [Gouvernement du Québec, 2020; Moniteur Belge, 2018]. Dans un avis du Comité consultatif de bioéthique relatif à la destination des embryons congelés (Belgique), les recommandations des membres à l'égard de la révision des intentions étaient mitigées. Certains soutiennent qu'il devrait être de la responsabilité des auteurs de projets parentaux de relancer les cliniques pour modifier leurs intentions relatives à la conservation ou à la disposition des embryons. Selon eux, une demande de confirmation qui proviendrait des centres de procréation assistée serait perçue en quelque sorte comme un manque de respect à l'égard du statut de personnes autonomes que sont les auteurs de projets parentaux. Par conséquent, si aucune modification n'est communiquée par les auteurs de projets parentaux, les cliniciens devraient accomplir la volonté exprimée initialement. En revanche, d'autres membres soutiennent que la responsabilité de la relance quant aux intentions de disposition devrait revenir aux centres de procréation assistée, lesquels devraient effectuer des rappels réguliers [Comité consultatif de bioéthique, 2002]. Selon ces derniers, cette approche favorise le soutien à la prise de décision. Les avis divergents au sein même de ce comité mettent en lumière une dualité de vision du concept de l'autonomie qui peut exister dans le contexte de la PA. Selon Dérèse et Willems, il faut se demander si la décision du législateur belge de remettre cette communication dans les mains des auteurs des projets parentaux ne serait pas davantage un allègement organisationnel pour les cliniciens [Dérèse et Willems, 2008].

6.2. Périodes autorisées pour la conservation des embryons conçus in vitro

En réponse aux défis logistiques, économiques, éthiques et légaux que pose l'accumulation des embryons, plusieurs pays ont introduit des limitations à la période de conservation. Celles-ci varient généralement entre cinq et dix ans, comme le montre le tableau 5 [Goedeke *et al.*, 2017; Goedeke *et al.*, 2016]. Dans l'État de la Nouvelle-Galles du Sud, la loi qui couvre les activités de PA ne précise pas la limite de conservation des embryons, mais spécifie que cette dernière doit être déterminée suivant un accord entre les auteurs de projets parentaux et les centres de procréation assistée. Ces derniers devraient avoir prévu dans leurs politiques, des limites quant à la durée de conservation. En cas de désaccord entre les deux parties, la période de conservation qui prévaudra sera la plus longue qui aura été proposée [Allan, 2019]. La littérature passée en revue souligne, le manque de justification pour l'établissement des périodes de conservation. Certains auteurs qualifient l'établissement de ces limites comme étant arbitraire [Allan, 2019; Stuhmcke et Chandler, 2014] ou encore basé sur des critères sociaux et politiques [Pereira *et al.*, 2015].

Ces périodes de conservation peuvent faire l'objet d'extensions [Goedeke *et al.*, 2017; Pennings *et al.*, 2017; Cattapan et Baylis, 2016; Goedeke *et al.*, 2016]. Ces dernières peuvent être octroyées, mais nécessitent le respect de certaines règles [HFEA, 2019c; ACART, 2012; RTC, 2010]. Au Royaume-Uni, pour de telles autorisations, les demandes doivent être formulées par écrit et soutenues par un avis médical qui confirme, par exemple, une infertilité prématurée [HFEA, 2019c]. Dans l'État de l'Australie-Occidentale, les auteurs de projets parentaux doivent, avant la fin de la période autorisée, soumettre une demande d'extension en remplissant un formulaire désigné [RTC, 2010]. Ils sont tenus d'expliquer les raisons pour lesquelles ils souhaitent prolonger la période de conservation. Les motifs jugés recevables par le Reproductive Technology Council (RTC) sont, par exemple, l'expression d'une volonté de poursuivre le projet parental ou de donner les embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers [RTC, 2010].

Tableau 4 Périodes autorisées de conservation des embryons

Pays	Période de conservation (ans)
Australie	Entre 5 ^a et 10 ^b
Nouvelle-Galles du Sud	Période à déterminer au début des démarches ^c
Belgique	5 ^d
Canada (et Québec)	Indéterminée ^e
États-Unis	Indéterminée ^e
France	5 ^f
Italie	Illimitée ^g
Nouvelle-Zélande	10 ^h
Royaume-Uni	10 ⁱ
Suisse	5 ^j

Sources: ^a [Victoria Legislation, 2020]; ^b [Western Australia Legislation, 2017]; ^c [New South Wales Legislation, 2019]; ^d [Moniteur Belge, 2018]; ^e Dans la littérature passée en revue, il n'y a pas d'encadrement en lien avec la période autorisée de conservation des embryons conçus in vitro qui a été repéré; ^f [Légifrance Code de la santé publique, 2004-2019]; ^g [Faustini *et al* 2019]; ^h [New Zealand Legislation, 2020]; ⁱ [United Kingdom Legislation, 2020]; ^j [Conseil fédéral Confédération suisse, 2017].

Dans les juridictions où le cadre réglementaire établit des périodes maximales de conservation, à l'expiration du délai, les centres doivent suivre la dernière volonté exprimée par les auteurs du projet parental. Toutefois, il leur est recommandé de déployer des efforts raisonnables pour communiquer avec les auteurs des projets parentaux avant de disposer des embryons [HFEA, 2019c; NHMRC, 2017; RTC, 2010]. Lorsqu'il n'y a pas d'intention exprimée au préalable, les centres sont autorisés à laisser périr les embryons conservés [New Zealand Legislation, 2020; United Kingdom Legislation, 2020; Moniteur Belge, 2018; Conseil fédéral Confédération suisse, 2017; NHMRC, 2017; Légifrance Code de la santé publique, 2004-2019].

Certaines juridictions, par exemple, la Belgique, la Nouvelle-Zélande, le Royaume-Uni et la Suisse, prévoient même des sanctions pour les centres qui conserveraient les embryons au-delà de la période autorisée [New Zealand Legislation, 2020; United Kingdom Legislation, 2020; Moniteur Belge, 2018; Conseil fédéral Confédération suisse, 2017].

Dans des juridictions moins contraignantes, comme en France, bien que la période de conservation soit limitée à cinq ans, il est possible pour les auteurs des projets parentaux d'exprimer leur volonté de poursuivre leur projet, lors des relances annuelles, afin que les embryons soient conservés [Giraud, 2014]. Ainsi, tant qu'une communication est entretenue entre les auteurs de projets parentaux et les centres, les embryons peuvent être conservés.

Au Canada et au Québec

Il n'y a pas de mention concernant une limitation temporelle en ce qui concerne la conservation des embryons conçus in vitro.

Selon le Règlement (Québec), au début des démarches en vue d'une FIV, les auteurs des projets parentaux sont informés qu'après cinq années d'absence de contact avec les centres, ces derniers sont autorisés à disposer des embryons selon les volontés préalablement exprimées et d'une manière acceptable sur le plan éthique reconnue par le ministre.

Aux États-Unis, il n'y a pas d'encadrement réglementaire en ce qui concerne la période de conservation. Le comité d'éthique de l'ASRM offre des recommandations qui peuvent guider les cliniciens dans l'établissement de limites temporelles de conservation. Dans ses recommandations, le comité soutient que le délai de conservation ne devrait pas dépasser cinq ans et légitime la destruction des embryons après cette période si les cliniciens n'ont plus de contact avec les auteurs de projets parentaux [Ethics Committee of the ASRM, 2013].

En somme, dans les juridictions où il n'y a pas d'encadrement réglementaire en ce qui concerne la période autorisée, la littérature rapporte que les recommandations émises par des associations professionnelles ne semblent pas être un moyen suffisant pour que les cliniciens cessent la conservation et ce, même en l'absence prolongée de contact avec les auteurs des projets parentaux [Cattapan et Baylis, 2016; CMQ, 2015]. En contrepartie, dans la littérature scientifique, il est rapporté que même lorsque ces limites de conservation sont clairement établies, elles ne résolvent pas si simplement le problème de la disposition des embryons. La mise en œuvre de ces limites, en absence de contact avec les auteurs des projets parentaux, ne fait que déplacer le fardeau de la prise de décision sur les épaules des cliniciens qui doivent cesser la conservation [Fitzgerald *et al.*, 2019; Bruno *et al.*, 2016].

6.3. Modalités de consentement spécifiques à certaines options de disposition des embryons conservés

Bien que les juridictions passées en revue – exceptée l'Italie – offrent l'élimination comme option de disposition, deux études américaines et une canadienne soulignent qu'il s'agit de l'option qui est la moins privilégiée dans les intentions exprimées en début de traitement [Zimon *et al.*, 2019; Cattapan et Doyle, 2016; Nachtigall *et al.*, 2010]. Toutefois, selon les recherches qui ont étudié les options de disposition au moment de la décision finale, l'élimination serait probablement l'option la plus privilégiée par les auteurs de projets parentaux [Goedeke *et al.*, 2017]. Comme pour toutes les options de disposition, les auteurs des projets parentaux doivent y consentir; toutefois ce choix comporte moins d'enjeux à discuter avec les personnes concernées que les options de don, pour lesquelles certaines particularités sont soulignées dans les paragraphes qui suivent.

6.3.1. Don à des fins de recherche ou pour l'amélioration et l'apprentissage des techniques de procréation assistée

Le consentement pour le don à des fins de recherche est généralement obtenu en respect des lignes directrices applicables dans ce domaine. Les personnes qui y consentent doivent ainsi être informées de la nature du projet de recherche ainsi que des modalités de retrait du consentement [Raz *et al.*, 2016; Samorinha *et al.*, 2016a; Baylis et Widdows, 2015].

Le consentement au don à des fins de recherche peut parfois prendre une forme générique, c'est-à-dire que les auteurs des projets parentaux ne sont pas informés du projet spécifique dans lequel les embryons pourraient être utilisés¹⁷. Rares sont les juridictions qui appliquent ce type de consentement. C'est le cas en France [Agence de la biomédecine, 2014] et en Belgique [Pennings *et al.*, 2017] où le choix de ne pas prévoir un retour vers les auteurs du projet parental, une fois la recherche entamée, est privilégié. Le recours à ce type de consentement est justifié par le fait qu'au moment où les personnes expriment la fin de leur projet parental et leur volonté de donner les embryons conservés à la recherche, les projets de recherche ne sont pas connus [Agence de la biomédecine, 2014]. Ainsi, les embryons mis en banque sont utilisés ultérieurement [Baylis et Widdows, 2015; Capps, 2015; Hurlbut, 2015; Agence de la biomédecine, 2014]. Dans ces cas, il peut être difficile d'exercer un droit de retrait du consentement [Baylis et Widdows, 2015].

¹⁷ Deux grands types de recherches peuvent être effectuées à partir d'embryons destinés à la recherche : la recherche sur l'embryon qui permet entre autres d'étudier les mécanismes du développement embryonnaire afin d'améliorer la santé reproductive; et la recherche à partir des lignées cellulaires dérivées de l'embryon. Ces cellules ont la potentialité de se différencier en tout type de tissus. Ce type de recherche permet notamment l'avancée des connaissances en matière de thérapie cellulaire et de médecine régénérative. Source : Agence de la biomédecine. Recherche sur l'embryon et les cellules souches embryonnaires [site Web]. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/Recherche-sur-l-embryon-les-cellules-souches-embryonnaires>.

Des auteurs soutiennent par ailleurs que la recherche avec des cellules souches dérivées d'embryons ne peut être possible que dans un contexte de consentement générique [Gleicher et Caplan, 2018; ISSCR, 2016]. La littérature souligne que les auteurs de projets parentaux devraient être informés du fait que les embryons seront détruits dans le processus de la recherche avec des cellules souches et savoir ce qui peut advenir des cellules qui en sont dérivées avant d'effectuer leur choix [Hyun, 2019; Jonlin, 2015a]. Les donneurs devraient ainsi être informés que la recherche portant sur les cellules souches embryonnaires entraîne la production d'une lignée de cellules qui pourrait être maintenue pendant de nombreuses années, exportée vers d'autres pays et utilisée à diverses fins de recherche [Ethics Committee of the ASRM, 2020; HFEA, 2019c; NHMRC, 2017].

Dans les juridictions faisant clairement la différence entre le don à des fins de recherche et le don pour l'amélioration et l'apprentissage des techniques de procréation assistée, il est recommandé de recueillir des consentements spécifiques pour ces types de dons [HFEA, 2020; NHMRC, 2017; Cattapan et Snow, 2015]. Selon Cattapan et Snow [2015], les auteurs de projets parentaux consultés sur cette question ont tendance à associer ce dernier type d'utilisation d'embryons à de la recherche, ce qui justifierait de porter une attention particulière lorsqu'un tel consentement leur est demandé. Ces mêmes auteurs soutiennent qu'au Canada, le consentement générique est aussi utilisé dans le cadre du don d'embryon pour l'amélioration des techniques en procréation assistée¹⁸, puisque cette utilisation n'est pas assujettie aux lignes directrices applicables à la recherche [Cattapan et Snow, 2015].

¹⁸ À ce sujet, le MSSS a récemment souligné que ce type d'activité devrait faire l'objet d'une étude soignée des questions éthiques que ces recherches peuvent soulever [MSSS, 2020].

Au Canada et au Québec

Selon les lignes directrices de l'EPTC2, le consentement doit être obligatoirement libre, éclairé et continu [EPTC2 (2018), 2018]. Ainsi, les personnes qui souhaitent donner leurs embryons doivent être avisées de la nature précise du projet de recherche; du fait que leurs soins ne seront pas affectés par leur décision; qu'elles ne recevront pas de compensation financière; et qu'elles ne tireront pas d'avantage direct de la recherche, outre le fait de contribuer à l'avancement des connaissances.

Les lignes directrices de la Société des obstétriciens et des gynécologues du Canada (SOGC) soulignent que les donneurs doivent être informés qu'ils peuvent retirer leur consentement pour tous les types de recherche avant la création d'une lignée cellulaire [Nelson *et al.*, 2008].

Selon la *Loi sur la procréation assistée* (L.C. 2004, ch. 2) [Gouvernement du Canada, 2020] :

- toute personne doit, avant d'utiliser un embryon conservé à des fins de recherche, avoir un consentement signé par les auteurs des projets parentaux qui atteste notamment qu'ils ont été informés de la nature du projet de recherche;
- les auteurs des projets parentaux qui souhaitent retirer leur consentement doivent le faire par écrit avant que le processus de décongélation de l'embryon soit amorcé en vue de la recherche ou qu'une lignée de cellules souches provenant de l'embryon soit créée.

Au Québec, les mêmes règles de consentement à la recherche s'appliquent; elles sont d'ailleurs mentionnées dans le *Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée*.

Enfin, le don d'embryons à des fins de recherche, d'amélioration ou d'enseignement des techniques de PA soulève un autre enjeu de discussion lors du consentement, celui de l'entreposage. Une fois ces embryons donnés par les auteurs des projets parentaux, ils sont entreposés dans des banques de matériel biologique en prévision d'une utilisation ultérieure - qui peut survenir longtemps après le recueil du consentement [Baylis et Widdows, 2015].

En somme, outre le respect des lignes directrices sur le processus de consentement en matière de recherche [EPTC2 (2018), 2018], il apparaît important d'informer les auteurs des projets parentaux sur certaines particularités en lien avec les différentes utilisations des embryons conservés pour des fins de recherche, d'amélioration et d'enseignement des techniques de procréation assistée, notamment que :

- la recherche sur l'embryon lui-même nécessite l'entreposage dans des banques de matériel biologique et son utilisation peut intervenir longtemps après le don [Baylis et Widdows, 2015]. De plus, les projets de recherche sur les embryons peuvent se faire sur une période ne dépassant pas 14 jours après leur fécondation¹⁹ et ils sont par la suite détruits;
- les cellules dérivées des embryons peuvent être conservées pendant de nombreuses années et être exportées vers d'autres laboratoires [Ethics Committee of the ASRM, 2020; HFEA, 2019c; NHMRC, 2017; Hyun, 2019; Jonlin, 2015a];
- Les modalités de retrait de consentement doivent être établies selon les utilisations.

6.3.2. Don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers

Dans l'avis de la CEST publié en 2009, différents enjeux sont abordés concernant cette option de disposition, notamment ceux relatifs aux impacts potentiels pour les personnes nées d'un don et l'accès aux origines génétiques, au don d'embryon à un tiers connu et au respect de la vie privée [CEST, 2009].

Considérant la complexité de cette option de disposition, la littérature normative et scientifique met en évidence l'importance que les personnes qui souhaitent recourir à ce type de don soient soutenues dans leurs processus décisionnels et recommande ainsi qu'elles reçoivent un counseling adapté [ACART, 2020; Riggs et Bartholomaeus, 2020; Ethics Committee of the ASRM, 2019; HFEA, 2019c; Fertility Society of Australia, 2017; NHMRC, 2017; Goedeke *et al.*, 2016; Rizk et Pawlak, 2016; CFAS, 2016; CSBE, 2014; Agence de la biomédecine, 2010; CEST, 2009]. Des auteurs soulignent également qu'outre ce counseling, le recours à des communautés virtuelles peut aussi soutenir les auteurs de projets parentaux intéressés par cette option [Riggs et Bartholomaeus, 2020].

Le counseling devrait permettre la discussion concernant : la renonciation à un projet parental avec ces embryons; les modalités de retrait de consentement; la divulgation et les implications pour les enfants issus d'un don et, pour les enfants des donneurs, quant à la potentielle existence d'une fratrie génétique qui pourrait leur être inconnue.

¹⁹ Le temps de conservation n'est pas inclus dans les 14 jours.

Certaines lignes directrices ajoutent que les discussions devraient également permettre :

- le recueil des antécédents psychosociaux [CFAS, 2009];
- l'expression des motifs du choix de donner les embryons à autrui [Agence de la biomédecine, 2010];
- la présentation des avantages et des inconvénients des dons anonymes ou dirigés [CFAS, 2009];
- un échange concernant l'incertitude liée au fait de ne jamais connaître le résultat du don (par exemple, si des enfants sont nés du don, leur genre et leur nombre, le cas échéant) [Agence de la biomédecine, 2010];
- la présentation des implications potentielles pour la personne née d'un don liées au fait de ne pas connaître l'identité de ses parents génétiques [CFAS, 2009].

Le don pour les besoins reproductifs d'un tiers fait l'objet d'un encadrement particulier dans certains pays. D'une part, le nombre de familles pouvant accueillir les embryons peut être limité : par exemple, au Royaume-Uni [HFEA, 2019c] et en Australie [NHMRC, 2017], ce nombre est limité à dix et en Belgique, à six [Moniteur Belge, 2018]. L'objectif de ces limites est de prévenir le risque de relations consanguines [Allan, 2019]. D'autre part, l'anonymat des dons peut être revu et les débats sociaux et éthiques autour de la levée de l'anonymat sont d'actualité. Par conséquent, depuis une vingtaine d'années, de plus en plus de juridictions qui assuraient l'anonymat ont choisi d'y mettre fin [ACART, 2020; Allan, 2019; HFEA, 2019c]. Ce sont les droits et intérêts de la personne née d'un don qui sont invoqués comme principe justifiant la levée de l'anonymat. Ainsi, lorsqu'une personne choisit ce type de don sous le couvert de l'anonymat, il serait approprié de l'informer des débats et de la possibilité que les dispositions en vigueur dans le présent puissent être appelées à changer dans le futur. En ce sens, en 2015, le Comité consultatif sur le droit de la famille a fait des recommandations en faveur de la levée de l'anonymat [Comité consultatif sur le droit de la famille, Alain Roy (prés.), 2015].

Au Canada et au Québec

Avant l'utilisation des embryons donnés par des auteurs de projets parentaux, les législations fédérale et provinciale (Québec) sur la procréation assistée stipulent que ces personnes doivent avoir fourni par écrit un consentement libre et éclairé, c'est-à-dire sans pression extérieure, notamment en l'absence de promesses de récompense et en ayant reçu les informations pertinentes pour éclairer la décision.

Selon l'avis publié par la Société canadienne de fertilité et d'andrologie (SCFA), les orientations relatives aux modalités de consentement à l'égard du don d'embryon pour les besoins reproductifs d'un tiers ne sont pas standardisées [CFAS, 2016]. Considérant la complexité inhérente au don d'embryon pour les besoins reproductifs d'un tiers, cette société recommande que les personnes qui souhaitent donner leurs embryons reçoivent un counseling psychosocial qui apporte un soutien dans le processus décisionnel.

Au Québec, des changements pourraient être envisagés en ce qui concerne l'anonymat des dons; la réforme annoncée du droit de la famille précisera, en temps opportun, les nouvelles dispositions, s'il y a lieu [Comité consultatif sur le droit de la famille, Alain Roy (prés.), 2015].

6.4. Soutien aux cliniciens

Dans son avis sur la PA, le CSBE a attiré l'attention sur le fait que la question du sort des embryons conservés soulève des enjeux de société importants qui nécessitent une réflexion approfondie [CSBE, 2014]. Dans la littérature scientifique, l'accent est mis sur l'importance de soutenir adéquatement les auteurs des projets parentaux dans leur prise de décision à l'égard de la disposition des embryons. Afin d'opérationnaliser cet accompagnement, la mise en place d'éléments repérés dans la littérature grise pourrait permettre de soutenir les professionnels impliqués dans le processus de consentement.

Un moyen identifié est l'harmonisation ou la proposition de modèles de formulaires de consentement, tels qu'on les trouve publiés par la HFEA²⁰ et l'Agence de la biomédecine²¹ [HFEA, 2019a; HFEA, 2019b; Agence de la biomédecine, 2012; Ministère de la Santé, 2008a; Ministère de la Santé, 2008b]. Toutefois, cette approche ne fait pas l'unanimité. Dans un avis publié par l'Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART), qui portait sur les exigences requises pour satisfaire aux critères d'un consentement éclairé en PA, les membres du comité se sont penchés notamment sur la pertinence d'harmoniser les formulaires de consentement [ACART, 2016]. Ils sont arrivés à la conclusion que, dans leur contexte, le besoin ne se faisait pas sentir et que les coûts qui y seraient associés surpasseraient les bénéfices. Ils rappellent que les normes édictées par les lignes directrices contenues dans le Fertility Services Standard [Standards New Zealand, 2021] suffisent à outiller les cliniciens dans l'élaboration de

²⁰ Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) [site Web]. Disponible à : <https://www.hfea.gov.uk/>.

²¹ Consentement au don d'embryons pour la recherche [site Web]. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/Consentement-don-d-embryons> (formulaire de consentement notamment pour le don d'embryons cryopréservés dépourvus de projet parental).

leurs formulaires de consentement. Une étude canadienne qui a comparé les formulaires de consentement provenant de différentes cliniques révèle qu'un des défis consiste à trouver la meilleure façon de promouvoir efficacement l'élaboration de modèles de consentement et d'encourager leur utilisation généralisée [Krahn et Baylis, 2016]. Les auteurs reconnaissent que le consentement est plus qu'un formulaire et qu'il semblerait pertinent pour améliorer la qualité de cette pratique, d'engager une réflexion afin d'établir des normes concernant les informations à communiquer aux auteurs de projets parentaux.

La HFEA et l'Agence de la biomédecine offrent des guides d'aide au recueil du consentement, destinés aux cliniciens [HFEA, 2020; Agence de la biomédecine, 2014]. Le guide de l'HFEA retient particulièrement l'attention dans ce présent état de connaissances. Dans ce guide, chaque formulaire de consentement est passé en revue; la marche à suivre, étape par étape, est décrite en ce qui concerne la transmission de l'information; finalement les points charnières du recueil des volontés sont mis en évidence. Ainsi, les cliniciens peuvent y trouver les éléments suivants :

- les renseignements à fournir et le recueil des volontés en ce qui a trait à la période de conservation autorisée;
- la possibilité de demande d'extension et les modalités de modification;
- le paiement des frais liés à la conservation et l'arrêt de la conservation en cas de défaut de paiement;
- l'option de donner les embryons pour l'enseignement advenant le cas où des embryons demeureraient à la fin du projet parental;
- les options d'utilisation des embryons dans l'éventualité du décès ou de l'incapacité à consentir.

Au Canada et au Québec

La SOGC a émis des recommandations pour assurer le respect des meilleures pratiques pour le consentement dans le cadre du don d'embryons à des fins de recherche [Nelson *et al.*, 2008].

En 2005, le Counselling Special Interest Group (CSIG) a été instauré par la SCFA. Le groupe a publié, en 2009 un guide des meilleures pratiques pour les conseillers en reproduction assistée [CFAS, 2009]. Le CSIG émet des recommandations sur ce que devrait comprendre le counseling concernant le don d'embryon pour les besoins reproductifs d'un tiers [CFAS, 2016].

Des lignes directrices destinées aux cliniciens ont été élaborées par le CMQ afin de guider le recueil d'un consentement aux soins libre et éclairé [CMQ et Barreau du Québec, 2018].

Le CMQ s'est penché sur les particularités du consentement pour la conservation et la disposition des embryons [CMQ, 2015].

Bien que l'encadrement réglementaire de la conservation des embryons au Royaume-Uni diffère du contexte québécois, en ce sens que ce sont les cliniciens qui doivent communiquer avec les auteurs des projets parentaux sur une base régulière et que la période de conservation est encadrée de manière stricte, l'idée à retenir est que le guide de la HFEA semble être exhaustif et contenir l'ensemble des informations à communiquer aux auteurs des projets parentaux tout au cours de la période de conservation. Ce guide permet ainsi de bien outiller les cliniciens quant à leur responsabilité d'accompagnement des auteurs de projets parentaux dans le processus de consentement libre, éclairé et continu.

DISCUSSION

La prise de décision à l'égard de la disposition des embryons conservés issus de la procréation assistée s'avère une étape difficile pour les auteurs de projets parentaux. En effet, étant donné leur potentiel de devenir un être humain, les embryons conçus revêtent de multiples représentations pour leurs auteurs, ce qui leur confère un statut particulier. Le processus de décision quant à la disposition des embryons qui n'auront pas été utilisés par les auteurs de projets parentaux doit être soutenu adéquatement afin d'être effectué de façon continue, libre et éclairée. Or, force est de constater que l'ensemble des contextes législatif ou normatif encadrant la disposition des embryons conservés passé en revue soulève des préoccupations éthiques et morales importantes pour les cliniciens qui ont la responsabilité d'accompagner les auteurs de projets parentaux dans ce processus [Fitzgerald *et al.*, 2019]. La mise en application des modifications apportées à la *Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée* et de son règlement²² doit permettre de reconnaître les tensions vécues par les cliniciens et viser à les accompagner dans leur prestation clinique de soutien au consentement tout au long du processus. Par ailleurs, le rétablissement de la couverture publique de la FIV, bien que limitée à un cycle par projet parental, va certainement contribuer à une augmentation du recours à cette technique de procréation assistée dans les prochaines années au Québec. Par conséquent, une augmentation du nombre d'embryons conservés dans les banques des cliniques est à prévoir, alors même que la quantité d'embryons conservés n'est à l'heure actuelle pas connue, en l'absence d'un registre centralisé permettant de les comptabiliser. Un accompagnement approprié du processus décisionnel quant à la disposition des embryons non utilisés par les auteurs de projets parentaux est ainsi d'autant plus pertinent pour assurer que la volonté de ces derniers est clairement consignée par les milieux cliniques afin qu'elle soit respectée. Cet état des connaissances répertorie différents éléments en soutien à l'élaboration d'outils pertinents pour les cliniciens afin d'optimiser l'accompagnement qu'ils offrent aux auteurs de projets parentaux.

La revue de la littérature effectuée dans le cadre du présent travail a permis de répertorier de nombreux enjeux en lien avec le processus décisionnel des auteurs de projets parentaux ainsi que de soulever des considérations sur le plan des dimensions socioculturelle, populationnelle, clinique, organisationnelle et économique.

Considérations socioculturelles et populationnelles

La revue de littérature effectuée illustre la complexité qui existe entre la perception du statut moral qui est attribué à l'embryon dans la société et la prise de décision par les auteurs de projets parentaux. Ainsi, divers facteurs socioculturels sont susceptibles d'influencer leur capacité de prendre une décision à l'égard de la disposition des embryons conservés qui demeurent une fois leur projet parental complété. Ces facteurs incluent entre autres les priorités sociales, la culture et les croyances qui caractérisent la

²² Projet de loi no 73, *Loi modifiant diverses dispositions en matière de procréation assistée* (sanction en mars 2021).

société. Au cœur de ces facteurs se trouvent notamment l'importance qui est accordée à la parentalité et la perception du statut attribué à l'embryon dans la société. Dans la littérature, le vocabulaire utilisé pour décrire l'ensemble des notions et concepts associés à la disposition des embryons met en lumière les différentes perceptions sociales et individuelles à cet égard.

L'importance accordée à la volonté de devenir parent et la capacité de prendre une décision en ce qui a trait à la disposition des embryons conservés varient en fonction des personnes et des communautés [Goedeke *et al.*, 2017]. La prise de décision quant à la disposition des embryons conservés peut ainsi être influencée par les déterminants sociaux qui caractérisent les auteurs de projets parentaux, comme l'âge, le genre, le statut socioéconomique ou l'appartenance ethnique. Il apparaît important de tenir compte des déterminants sociaux susceptibles de placer certains groupes de la population en situation de vulnérabilité quant à cette prise de décision et d'être sensible à la diversité des personnes qui ont recours à la FIV de manière à ne pas engendrer des iniquités. À titre d'exemple, étant donné qu'au Québec, l'âge maximal pour le transfert, sous couverture publique, d'un embryon conservé est de 42 ans moins un jour, les auteurs de projets parentaux pourraient se retrouver dans une situation de vulnérabilité quant à la prise de décision pour la disposition des embryons conservés, et ainsi subir des iniquités quant à la possibilité d'utiliser ces embryons comme ils le désireraient.

L'encadrement normatif de la disposition des embryons doit ainsi tenir compte des impacts de son application sur l'équité d'accès pour les auteurs de projets parentaux et pour les autres membres de la société. La revue de la littérature grise et scientifique permet de constater qu'en réponse à l'accumulation des embryons, plusieurs pays ont choisi d'imposer une limite de temps à leur conservation. Des auteurs soutiennent que cette période ne doit pas être trop brève pour permettre d'échelonner la naissance des enfants [Pereira *et al.*, 2015]. De plus, la pression que pourraient induire de telles limites de temps serait susceptible, pour certains auteurs de projets parentaux, d'entraver leur processus décisionnel, et par conséquent de créer des iniquités pour certaines personnes. Considérant que ces encadrements ont été instaurés somme toute récemment, il faudra probablement attendre quelques années avant que soient publiées des évaluations d'efficacité de ces impositions de temps de conservation, pour savoir si elles permettent effectivement de diminuer le nombre d'embryons conservés à la fin des projets parentaux.

Considérations cliniques

Tant d'un point de vue légal que d'un point de vue éthique, il est essentiel de respecter la volonté des auteurs des projets parentaux en ce qui a trait à la disposition des embryons conservés qui ne font plus l'objet du projet parental initial. L'expression de cette volonté prend la forme d'un consentement qui peut être obtenu à différents moments dans le cadre du processus de procréation assistée. La littérature scientifique souligne à quel point le moment où ce consentement est obtenu apparaît important afin de s'assurer de sa validité. Au-delà de la représentativité qu'ils se font des embryons qu'ils ont engendrés, plusieurs facteurs peuvent influencer la capacité des auteurs de projets

parentaux à prendre une décision à l'égard de la disposition des embryons conservés, comme des événements de vie telle la dissolution de l'union, le succès du projet parental ou la durée des démarches de procréation assistée.

Il apparaît ainsi incontournable d'aborder tous les aspects d'un processus de consentement libre, éclairé et continu, et ce, dès le début des démarches, en engageant une discussion à l'égard des défis – éthiques, émotionnels, moraux – qui peuvent se présenter aux auteurs des projets parentaux advenant le cas où des embryons conservés dépasseraient leurs besoins reproductifs. De plus, la littérature montre qu'il ne suffit pas de communiquer l'information ou de rendre celle-ci disponible, il faut aussi que les cliniciens s'assurent que les auteurs des projets parentaux ont compris l'information [Cattapan et Doyle, 2016]. Par ailleurs, cet accompagnement doit aider les auteurs de projets parentaux à prendre une décision qui reflète leurs valeurs, que cela soit pour éviter de gaspiller ce matériel biologique obtenu après un long et difficile processus, pour contribuer à l'avancement des connaissances en matière de santé humaine et reproductive, pour aider d'autres personnes à réaliser un projet parental, ou encore en laissant périr les embryons sans aucune autre utilisation.

Considérations organisationnelles

Dans l'optique de pouvoir bien comprendre la représentation que se font les auteurs de projets parentaux des embryons qui auront été produits par FIV, et ce, tout au long de leur parcours de soins en centre de procréation assistée, et de pouvoir accompagner adéquatement ces personnes aux moments charnières de leur parcours afin qu'elles soient en mesure de consentir de façon libre et éclairée aux modalités de disposition des embryons conservés en fin de projet parental, les professionnels des centres doivent pouvoir être outillés adéquatement et consolider les compétences qui leur sont nécessaires. De plus, la collecte, la conservation et la gestion du matériel biologique que sont les embryons sont assujetties à diverses exigences légales et normatives, requérant du personnel des centres de procréation assistée des connaissances particulières et une compréhension approfondie des implications qui en découlent. Ainsi, pour la constitution de banques d'embryons à des fins de recherche, le personnel qui en est responsable devrait être au fait des règles applicables en éthique de la recherche. D'autre part, lorsque les biobanques sont constituées à des fins d'amélioration ou d'enseignement des techniques de PA, l'encadrement de celles-ci devrait être comparable aux activités de recherche, tel que le propose le cadre de référence ministériel pour la recherche avec des participants humains [MSSS, 2020].

En outre, certaines modalités de disposition des embryons conservés requièrent un accompagnement spécifique et plus soutenu des auteurs de projets parentaux, notamment en ce qui a trait au don pour les besoins reproductifs d'un tiers. En effet, la littérature soulève la nécessité d'offrir un counseling psychosocial approfondi, intervention qui nécessite des compétences particulières développées par certains professionnels, tels que les conseillers en infertilité²³.

L'implication de plusieurs membres de l'équipe professionnelle pourrait bénéficier au soutien des auteurs des projets parentaux dans leur prise de décision pour le don à des fins de recherche, notamment celle des embryologistes et des chercheurs [Machin et Williams, 2017]. Ainsi, pour optimiser le processus de consentement des auteurs de projets parentaux et, conséquemment, les modalités de disposition des embryons conservés en fin de projet, il ressort que l'implication d'une diversité de professionnels, notamment les médecins, les infirmières et infirmiers, les travailleuses et travailleurs sociaux, les psychologues, les embryologistes, est incontournable. En effet, ces professionnels détiennent une expertise et des compétences pertinentes dans le contexte de la PA, comme la capacité de communiquer une information scientifique et médicale et d'offrir un soutien psychosocial. Cependant, celles-ci pourraient bénéficier d'une adaptation pour assurer un accompagnement optimal des auteurs de projets parentaux.

Considérations économiques

Avec la reprise du programme de remboursement des activités FIV, une quantité de plus en plus importante d'embryons risque d'être produite et donc d'engendrer des coûts additionnels pour la conservation de ceux n'ayant pas été utilisés en fin de projet. Si l'élimination de certains de ces embryons peut permettre de réduire les coûts associés à la conservation, les autres options de disposition ne permettent toutefois pas d'économiser à cet égard. La conservation des embryons destinés à la recherche dans des banques peut en effet s'avérer onéreuse, en plus d'engendrer des défis logistiques et organisationnels pour les personnes ou les établissements qui en sont responsables. Étant donné qu'un projet de recherche sur les embryons n'est généralement mis en œuvre que lorsqu'il y a un nombre suffisant d'embryons, ces derniers peuvent être conservés longtemps après le don. La gestion des infrastructures requises exige du financement pour assurer leur maintien [Baylis et Widdows, 2015].

²³ Dans le guide de pratique de la *Australia and New Zealand Infertility Counsellors Association* (ANZICA), différents types de counseling sont abordés, notamment le Decision Making Counselling qui est recommandé pour soutenir les auteurs de projets parentaux dans la prise de décision à l'égard de la destination des embryons conservés qui excèdent leurs besoins reproductifs. Plus particulièrement, ce type de counseling est détaillé pour le don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers. Ainsi, il est recommandé d'explorer entre autres les thèmes tels que la motivation des donneurs, leur situation sociale, leurs attentes en tant que donneur, leurs attitudes face à la divulgation et les considérations liées à la personne conçue par le donneur et à la possibilité de contacts futurs [ANZICA, 2018].

Divers pays demandent aux auteurs de projets parentaux de couvrir les frais engendrés par la conservation des embryons. Au Québec, ces frais seront couverts publiquement pour une année; par la suite, ils doivent être assumés par les auteurs des projets parentaux. Cependant, la littérature souligne que le fait de devoir assumer les frais peut être un facteur déterminant dans la prise de décision à l'égard de la disposition des embryons. Cette situation est susceptible d'exacerber les iniquités en matière de prise de décision à l'égard des embryons conservés, en obligeant possiblement des auteurs de projets parentaux à opter pour l'élimination des embryons malgré leurs volontés premières, faute de moyens pour assumer ces frais [Zimon *et al.*, 2019]. Une possibilité pourrait être une couverture publique des frais de conservation pour une période raisonnable, c'est-à-dire qui permet aux personnes ayant recours à la FIV de mener à terme leur projet parental. Dans ce contexte, il devient nécessaire de trouver un équilibre acceptable entre l'équité d'accès à la disposition des embryons respectueuse des volontés des auteurs de projets parentaux et l'impact des pratiques sur le fardeau budgétaire que cela comporte.

En somme, dans l'optique de pouvoir accompagner adéquatement les auteurs de projets parentaux, afin qu'ils soient en mesure de consentir de façon libre, éclairée et continue à la disposition des embryons conservés en fin de projet parental, il apparaît incontournable :

- de considérer la diversité des facteurs socioculturels qui façonnent la perception du statut moral qui est attribué à l'embryon;
- d'utiliser des vocables qui permettent de refléter la diversité des valeurs et des priorités sociales;
- d'aborder aux différents moments charnières les enjeux en présence afin que la décision des auteurs de projets parentaux reflète leurs volontés;
- d'outiller les différents professionnels, notamment les médecins, les infirmières et infirmiers, les travailleuses et travailleurs sociaux, les embryologistes, les psychologues, et de consolider leurs compétences afin qu'elles soient adaptées pour accompagner les auteurs de projets parentaux, et ce, au moment opportun;
- de ne pas créer d'iniquités en exerçant une pression indue sur les auteurs des projets parentaux en matière de prise de décision.

CONCLUSION

Les résultats de la revue de littérature menée montrent que même avec un encadrement réglementaire clair concernant la disposition des embryons, l'incertitude et la peur des auteurs des projets parentaux de regretter la décision à l'égard des embryons qu'ils n'auront pas utilisés demeurent. Celles-ci doivent être prises en compte par les approches déployées par les cliniciens afin de soutenir ces personnes dans leur prise de décision. À la lumière de cet état des connaissances, le soutien des cliniciens pour accompagner adéquatement les auteurs des projets parentaux à différents moments charnières du processus décisionnel est incontournable. Ainsi, des outils pouvant notamment prendre la forme de lignes directrices, de guides de pratique ou de modèles types de formulaires de consentement pourraient s'avérer utiles.

La complexité inhérente à cette prise de décision nécessite la communication, au moment opportun, d'une information adaptée, suffisante et pertinente aux auteurs de projets parentaux qui leur permet d'explorer leurs perceptions des embryons, de comprendre les implications des différents points de vue et de prendre des décisions qui reflètent leurs valeurs. Ainsi, l'ensemble de ces considérations permettrait de veiller au plus grand respect des auteurs de projets parentaux dans le contexte de cette difficile prise de décision.

En 2018, le CMQ, de concert avec le Barreau du Québec, a élaboré un guide traitant du consentement aux soins [CMQ et Barreau du Québec, 2018]. Des associations canadiennes ont proposé des lignes directrices visant à soutenir le processus de consentement en ce qui concerne certaines options de disposition.

Toutefois, le regroupement en une trousse consolidée d'outils, à l'image de celle conçue par l'HFEA [HFEA, 2020], apparaît comme une option intéressante pour soutenir adéquatement les professionnels des centres de procréation assistée. Cette trousse pourrait comprendre :

- Les lignes directrices qui déterminent les meilleures pratiques pour l'accompagnement du processus continu de consentement à la disposition des embryons et qui statuent sur celles-ci, notamment en ce qui a trait :
 - à la réglementation encadrant le processus de consentement à l'égard des options de disposition possibles; les frais associés à la conservation des embryons non utilisés; les modalités de révision des intentions en ce qui concerne la poursuite de la conservation ou les volontés de disposition; les possibilités d'utilisation des embryons dans divers contextes, notamment advenant la dissolution de l'union, le désaccord, le décès, la perte d'aptitude;
 - aux renseignements à fournir aux auteurs de projets parentaux aux différents moments charnières du recueil des volontés;
 - au counseling à offrir aux personnes selon l'option de disposition choisie.

La SOGC, la SCFA et le Counselling Special Interest Group (CSIG) de la SCFA ont déjà élaboré des documents sur certains de ces éléments [CFAS, 2016; CFAS, 2009; SOGC, 2008].

- Un guide d'aide au recueil du consentement destiné aux cliniciens, accompagnant des formulaires standardisés de consentement et soutenant la discussion avec les auteurs de projets parentaux notamment sur les éléments suivants :
 - le cadre réglementaire du processus de consentement et les étapes charnières pour l'obtenir, les modalités de révision des intentions de conservation ou de disposition, les frais liés à la conservation et les impacts d'un défaut de paiement, les différentes options de disposition des embryons à la fin du projet parental ou selon les contextes suivants : la dissolution de l'union, le désaccord, le décès, la perte d'aptitude à consentir;
 - les implications du consentement pour chacune des options de disposition ainsi que les modalités de retrait du consentement.

En guise d'exemple, la HFEA a produit un guide destiné aux cliniciens qui renferme l'ensemble des processus de consentement pour les différentes options de disposition [HFEA, 2020].

De plus, cette trousse pourrait comprendre :

- Des outils de communication destinés à soutenir le processus décisionnel des auteurs de projets parentaux, tels que ceux élaborés par l'Agence de la biomédecine, la HFEA et la Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA) [Agence de la biomédecine, 2019; HFEA, 2017a; HFEA, 2017b; HFEA, 2017c; VARTA, 2017; VARTA, 2012a, 2012b]. Ces outils pourraient aborder les éléments suivants :
 - les avantages, inconvénients et défis associés à chacune des options de disposition possibles;
 - l'importance pour les auteurs de projets parentaux d'exprimer leurs volontés quant à la disposition des embryons conservés et les moments charnières pour le faire;
 - les modalités de communication avec le centre de procréation assistée durant la période de conservation et les conséquences liées à la rupture de contact;
 - les implications liées au fait de conserver les embryons non utilisés, par exemple les frais associés.

En soutien à la mise en application de cette trousse, un mécanisme d'accès pour les cliniciens à une instance réflexive réunissant une diversité de perspectives pourrait être bénéfique, de façon à pouvoir les soutenir non seulement dans l'accompagnement des personnes aux prises avec les décisions de disposition des embryons non utilisés, mais aussi dans la mise en place des structures et processus adaptés et nécessaires au sein des centres et la mise en œuvre des différentes pratiques permettant d'encadrer adéquatement le processus de consentement visant la disposition des embryons.

Dans l'intention de veiller à ce que les différents outils soient cohérents avec les valeurs de la société, il est important de porter une attention aux vocables utilisés dans les textes normatifs en développement afin d'y inclure les considérations pertinentes pour la prise de décision par les auteurs des projets parentaux identifiées dans cet état des connaissances. De plus, pour ne pas créer d'iniquité à cet égard, ces outils doivent permettre d'éviter d'exercer des pressions sur les auteurs des projets parentaux et plutôt miser sur la promotion de l'autonomie décisionnelle. En effet, les approches très restrictives peuvent avoir pour conséquence de réduire leurs capacités d'exprimer librement leurs volontés quant à la disposition des embryons conservés à l'issue de leurs projets parentaux. Vu la portée que devrait prendre le contenu de cette trousse, la contribution de divers organismes concernés par la réglementation, l'encadrement de la pratique clinique et la réflexion éthique semble incontournable pour veiller à son élaboration et à sa mise en œuvre optimale.

Enfin, au-delà d'un accompagnement soutenu par les cliniciens, plusieurs études soulèvent que les auteurs de projets parentaux pourraient aussi bénéficier de la possibilité d'échanger avec d'autres personnes étant dans la même situation qu'eux [Deniz *et al.*, 2016]. Ainsi, la mise en place de structures qui permettraient un soutien par les pairs pourrait être explorée, en complément aux outils destinés aux cliniciens.

RÉFÉRENCES

- Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART). Guidelines for family gamete donation, embryo donation, the use of donated eggs with donated sperm and clinic assisted surrogacy. Wellington, Nouvelle-Zélande : ACART; 2020. Disponible à : <https://acart.health.govt.nz/assets/Uploads/ACART/Publications/donation-and-surrogacy-guidelines-18august2020.pdf>.
- Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART). Advice to the Minister of Health about informed consent and assisted reproductive technology. Wellington, Nouvelle-Zélande : ACART; 2016. Disponible à : <https://acart.health.govt.nz/publications-and-resources/advice-to-the-minister-of-health/advice-to-the-minister-of-health-about-informed-consent-and-assisted-reproductive-technology/>.
- Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART). Informed consent and assisted reproductive technology: Proposed advice to the Minister of Health. Wellington, Nouvelle-Zélande : ACART; 2015. Disponible à : <https://www.health.govt.nz/system/files/documents/publications/informed-consent-assisted-reproductive-technology-consultation-document-jan16.pdf>.
- Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART). Guidelines on extending the storage period of gametes and embryos. Wellington, Nouvelle-Zélande : ACART; 2012. Disponible à : <https://acart.health.govt.nz/assets/Uploads/ACART/Publications/acart-guidelines-extending-storage-gametes-embryos-2012.pdf>.
- Agence de la biomédecine. La conservation des embryons. Paris, France : Agence de la biomédecine; 2019. Disponible à : https://www.procreation-medicale.fr/app/uploads/3/2019/08/010819-Brochure-CONSERVATION-DES-EMBRYONS_Aou%CC%82t-2019.pdf.
- Agence de la biomédecine. Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique. Paris, France : Agence de la biomédecine; 2018a. Disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/20160915_encadrementinternational_actualisation2016_v4.pdf.
- Agence de la biomédecine. Rapport sur l'application de la loi de bioéthique. Paris, France : Agence de la biomédecine; 2018b. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/rapportloi2018.pdf>.
- Agence de la biomédecine. Guide d'aide au recueil du consentement de don d'embryons à la recherche. Paris, France : Agence de la biomédecine; 2014. Disponible à : https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/guide_aide_recueil_juin2014.pdf.

- Agence de la biomédecine. Assistance médicale à la procréation [site Web]. Saint-Denis La Plaine, France : Agence de la biomédecine; 2012. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/Assistance-medicale-a-la-procreation-46>.
- Agence de la biomédecine. Recommandations de bonnes pratiques en accueil d'embryons. Saint-Denis La Plaine, France : Agence de la biomédecine; 2010. Disponible à : <https://www.agence-biomedecine.fr/IMG/pdf/recommandations-et-bonnes-pratiques-accueil-d-embryons.pdf>.
- Allan S. The Review of the Western Australian Human Reproductive Technology Act 1991 and Surrogacy Act 2008 (Report: Part 1). Independent Review. Perth, Australie: Department of Health, Government of Western Australia; 2019. Disponible à : https://ww2.health.wa.gov.au/~/_media/Files/Corporate/Reports-and-publications/HRT/Review-of-HRT-and-Surrogacy-Act-Part-1.pdf.
- Armuand G, Sydsjo G, Skoog Svanberg A, Lampic C. Attitudes towards embryo donation among healthcare professionals working in child healthcare: A survey study. BMC Pediatr 2019;19(1):209.
- Australia and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA). Guidelines for professional standards of practice infertility counselling. Melbourne, Australie: ANZICA : 2018. Disponible à : <https://www.fertilitysociety.com.au/wp-content/uploads/2018-ANZICA-Guidelines-for-Professional-Standards-1.pdf>.
- Baia I, de Freitas C, Samorinha C, Provoost V, Silva S. Dual consent? Donors' and recipients' views about involvement in decision-making on the use of embryos created by gamete donation in research. BMC Med Ethics 2019;20(1):90.
- Baylis F et Widdows H. Human embryos and eggs: From long-term storage to biobanking. Monash Bioeth Rev 2015;33(4):340-59.
- Beaudoin L (journaliste) et Désourdy F (réalisatrice). Procréation assistée : quel sort pour les embryons surnuméraires ? [Reportage, émission Découverte]. Montréal, Qc : Société Radio-Canada; 2014. Disponible à : <https://ici.radio-canada.ca/nouvelle/661428/procreation-assistee-embryons-surnumeraires>.
- Blackshaw BP et Colgrove N. Frozen embryos and the obligation to adopt. Bioethics 2020;34(8):857-61.
- Bruno C, Dudkiewicz-Sibony C, Berthaut I, Weil E, Brunet L, Fortier C, et al. Survey of 243 ART patients having made a final disposition decision about their surplus cryopreserved embryos: The crucial role of symbolic embryo representation. Hum Reprod 2016;31(7):1508-14.
- Canadian Fertility and Andrology Society (CFAS). Guidelines for third party reproduction. Montréal, Qc : CFAS; 2016. Disponible à : https://cfas.ca/Library/clinical_practice_guidelines/Third-Party-Procreation-AMENDED-.pdf.

- Canadian Fertility and Andrology Society (CFAS). Counselling Special Interest Group (CSIG). Assisted human reproduction counselling practice guidelines. Montréal, Qc : CFAS; 2009. Disponible à : https://cfas.ca/Library/clinical_practice_guidelines/CSIG_Counselling_Practice_Guidelines_August_2009_.pdf.
- Capps B. Models of biobanks and implications for reproductive health innovation. Monash Bioeth Rev 2015;33(4):238-57.
- Cattapan A et Baylis F. Frozen in perpetuity: 'Abandoned embryos' in Canada. Reprod Biomed Soc Online 2016;1(2):104-12.
- Cattapan A et Doyle A. Patient decision-making about the disposition of surplus cryopreserved embryos in Canada. J Obstet Gynaecol Can 2016;38(1):60-6.
- Cattapan A et Snow D. Of research and reproduction: Defining embryo 'Research' in Canada. Monash Bioeth Rev 2015;33(4):379-95.
- Centre universitaire de santé McGill (CUSM). Le CUSM et le projet de loi n° 20. Encadrer la pratique de la procréation médicalement assistée au Québec : l'expertise des CHU et du Centre de la reproduction du CUSM. Montréal, Qc : CUSM; 2015. Disponible à : https://muhc.ca/sites/default/files/docs/news/CUSM_M%C3%A9moire_PL20_FIN_AL.pdf.
- CHU Sainte-Justine. Informations sur la fécondation in vitro (FIV) – Informations destinées à la clientèle. Montréal, Qc : CHU Sainte-Justine; 2014. Disponible à : https://www.chusj.org/getmedia/69338d1b-12f1-4e84-b43a-6d0a2031bda5/depliant_F-1764_Informations-sur-la-fecondation-in-vitro-FIV.pdf.
- Collège des médecins du Québec (CMQ). Mémoire – Projet de loi n° 73 / Loi modifiant diverses dispositions en matière de procréation assistée. Montréal, Qc : CMQ; 2020. Disponible à : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-2-2020-12-09-fr-memoire-projet-de-loi-n%C2%B0-73.pdf>.
- Collège des médecins du Québec (CMQ). Les activités de procréation médicalement assistée : démarche clinique et thérapeutique. Montréal, Qc : CMQ; 2015. Disponible à : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2015-11-18-fr-activites-de-procreation-medicalement-assistee.pdf>.
- Collège des médecins du Québec (CMQ) et Barreau du Québec. Le médecin et le consentement aux soins. Montréal, Qc : CMQ; 2018. Disponible à : <http://www.cmq.org/publications-pdf/p-1-2018-09-11-fr-medecin-consentement-aux-soins.pdf>.

- Comité consultatif de bioéthique. Avis No 19 du 14 octobre 2002 relatif à la destination des embryons congelés. Bruxelles, Belgique : Comité consultatif de bioéthique; 2002. Disponible à : https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/7966419/Avis%20n%C2%B019%20du%2014%20octobre%202002%20relatif%20%C3%A0%20la%20destination%20des%20embryons%20congel%C3%A9s.pdf.
- Comité consultatif sur le droit de la famille, Alain Roy (prés.). Pour un droit de la famille adapté aux nouvelles réalités conjugales et familiales. Québec, Qc : Ministère de la Justice; 2015. Disponible à : https://www.justice.gouv.qc.ca/fileadmin/user_upload/contenu/documents/Fr_francais/_centredoc/rapports/couple-famille/droit_fam7juin2015.pdf.
- Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE). Avis détaillé sur les activités de procréation assistée au Québec. Québec, Qc : CSBE; 2014. Disponible à : https://www.csbe.gouv.qc.ca/fileadmin/www/2014/Procreation_assistee/CSBE_P_A_detaille_2014.pdf.
- Commission de l'éthique de la science et de la technologie (CEST). Avis – Éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire. Québec, Qc : CEST; 2009. Disponible à : <https://www.ethique.gouv.qc.ca/media/1yxjcdh5/pa-avis-et-errata-fr.pdf>.
- Côté S, Affdal A-O, Kadoch I-J, Hamet P, Ravitsky V. Posthumous reproduction with surplus in vitro fertilization embryos: A study exploring users' choices. *Fertil Steril* 2014;102(5):1410-5.
- Cromer R. Saving embryos in stem cell science and embryo adoption. *New Genet Soc* 2018;37(4):362-86.
- De Lacey S. Death in the clinic: Women's perceptions and experiences of discarding supernumerary IVF embryos. *Sociol Health Illn* 2017;39(3):397-411.
- Deniz SG, Hughes EG, Neal MS, Faghih M, Amin S, Karnis MF. Are health care providers adequately educating couples for embryo disposition decisions? *Fertil Steril* 2016;105(3):684-9.
- Derèse M-N et Willems G. La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes. *Rev Trim Dr Fam* 2008;(2):279-359.
- Dickens BM. The use and disposal of stored embryos. *Int J Gynaecol Obstet* 2016;134(1):114-7.

- EPTC2 (2018). Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des être humains – EPTC2 (2018). Chapitre 12 — Matériel biologique humain et matériel lié à la reproduction humaine [p. 189-206]. Ottawa, ON : Conseil de recherches en sciences humaines, Conseil de recherches en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada; 2018. Disponible à : <https://ethics.gc.ca/fra/documents/tcps2-2018-fr-interactive-final.pdf>.
- Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine (ASRM). Ethics in embryo research: A position statement by the ASRM Ethics in Embryo Research Task Force and the ASRM Ethics Committee. *Fertil Steril* 2020;113(2):270-94.
- Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine (ASRM). Interests, obligations, and rights in gamete and embryo donation: An Ethics Committee opinion. *Fertil Steril* 2019;111(4):664-70.
- Ethics Committee of the American Society for Reproductive Medicine (ASRM). Disposition of abandoned embryos: A committee opinion. *Fertil Steril* 2013;99(7):1848-9.
- Faustini F, Forte M, Capalbo A, Cimadomo D, Ubaldi FM, Rienzi L. The main will of the patients of a private Italian IVF clinic for their aneuploid/affected blastocysts would be donation to research: A currently forbidden choice. *J Assist Reprod Genet* 2019;36(8):1555-60.
- Fertility Society of Australia. Code of practice for assisted reproductive technology units. Melbourne, Australie : Fertility Society of Australia; 2017. Disponible à : <https://www.fertilitysociety.com.au/wp-content/uploads/2017-RTAC-ANZ-COP-FINAL-1.pdf>.
- Fitzgerald RP, Legge M, Rewi P, Robinson EJ. Excluding indigenous bioethical concerns when regulating frozen embryo storage: An Aotearoa New Zealand case study. *Reprod Biomed Soc Online* 2019;8:10-22.
- Frith L et Blyth E. The point of no return: Up to what point should we be allowed to withdraw consent to the storage and use of embryos and gametes? *Bioethics* 2019;33(6):637-43.
- Frith L, Blyth E, Lui S. Family building using embryo adoption: Relationships and contact arrangements between provider and recipient families—A mixed-methods study. *Hum Reprod* 2017;32(5):1092-9.
- Frith L, Blyth E, Paul MS, Berger R. Conditional embryo relinquishment: Choosing to relinquish embryos for family-building through a Christian embryo 'adoption' programme. *Hum Reprod* 2011;26(12):3327-38.
- Giraud A-S. L'embryon humain en AMP, éléments pour une approche relationnelle. *Enfances Familles Générations* 2014;21:48-69.
- Giraud A-S, Amar-Hoffet A, Boyer P, Courbiere B, Guillemain C. Entre lecture pragmatique et vision anxieuse : vécu de la cryoconservation embryonnaire par les patients en parcours de FIV. *Gynecol Obstet Fertil Senol* 2018;46(4):395-402.

- Gleicher N et Caplan AL. An alternative proposal to the destruction of abandoned human embryos. *Nat Biotechnol* 2018;36(2):139-41.
- Goedeke S et Daniels K. We wanted to choose us: How embryo donors choose recipients for their surplus embryos. *J Reprod Infant Psychol* 2018;36(2):132-43.
- Goedeke S et Daniels K. The discourse of gifting in embryo donation: The understandings of donors, recipients, and counselors. *Qual Health Res* 2017;27(9):1402-11.
- Goedeke S, Daniels K, Thorpe M, du Preez E. The fate of unused embryos: Discourses, action possibilities, and subject positions. *Qual Health Res* 2017;27(10):1529-40.
- Goedeke S, Daniels K, Thorpe M. Embryo donation and counselling for the welfare of donors, recipients, their families and children. *Hum Reprod* 2016;31(2):412-8.
- Goedeke S, Daniels K, Thorpe M, du Preez E. Building extended families through embryo donation: The experiences of donors and recipients. *Hum Reprod* 2015;30(10):2340-50.
- Hallich O. Embryo donation or embryo adoption? Conceptual and normative issues. *Bioethics* 2019;33(6):653-60.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Consent forms – A guide for clinic staff. Londres, Angleterre : HFEA; 2020. Disponible à : <https://portal.hfea.gov.uk/media/1606/2020-06-10-consent-forms-a-guide-for-clinic-staff-version-6.pdf>.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Men's consent to treatment and storage form (IVF and ICSI). Londres, Angleterre : HFEA; 2019a. Disponible à : <https://www.hfea.gov.uk/media/3041/mt-form-v7-16-december-2019.pdf>.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Women's consent to treatment and storage form (IVF and ICSI). Londres, Angleterre : HFEA; 2019b. Disponible à : <https://www.hfea.gov.uk/media/3042/wt-form-v9-16-december-2019.pdf>.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Code of practice - 9th edition. Londres, Angleterre : HFEA; 2019c. Disponible à : <https://portal.hfea.gov.uk/media/1605/2019-12-03-code-of-practice-december-2019.pdf>.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). I have remaining embryos. What are my options? Londres, Angleterre : HFEA; 2017a. Disponible à : <https://www.hfea.gov.uk/media/2514/i-have-remaining-embryos-what-are-my-options.pdf>.
- Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Giving consent – A guide for patients and their partners. Londres, Angleterre : HFEA; 2017b. Disponible à : <https://www.hfea.gov.uk/media/1460/giving-consent-a-guide-for-patients-and-their-partners.pdf>.

- Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA). Giving consent – A guide for donors. Londres, Angleterre : HFEA; 2017c. Disponible à : <https://www.hfea.gov.uk/media/1793/giving-consent-a-guide-for-donors-tagged.pdf>.
- Hurlbut JB. Promising waste: Biobanking, embryo research, and infrastructures of ethical efficiency. *Monash Bioeth Rev* 2015;33(4):301-24.
- Hyun I. Informed consent issues for cell donors. *Methods Mol Biol* 2019;2005:67-74.
- Hyun I, Bredenoord AL, Briscoe J, Klipstein S, Tan T. Human embryo research beyond the primitive streak. *Science* 2021;371(6533):998-1000.
- International Federation of Fertility Societies (IFFS). International Federation of Fertility Societies' surveillance (IFFS) 2019: Global trends in reproductive policy and practice, 8th Edition. *Glob Reprod Health* 2019;4(1):e29.
- International Society for Stem Cell Research (ISSCR). Guidelines for stem cell research and clinical translation. Skokie, IL : ISSCR; 2016. Disponible à : <https://www.isscr.org/docs/default-source/all-isscr-guidelines/guidelines-2016/isscr-guidelines-for-stem-cell-research-and-clinical-translation/67119731dff6ddb37cff0000940c19.pdf>.
- Jonlin EC. Consent for pluripotent cell use for therapy. *Curr Stem Cell Rep* 2015a;1(2):92-101.
- Jonlin EC. The voices of the embryo donors. *Trends Mol Med* 2015b;21(2):55-7.
- Kato M et Sleebloom-Faulkner M. Meanings of the embryo in Japan: Narratives of IVF experience and embryo ownership. *Sociol Health Illn* 2011;33(3):434-47.
- Knoppers BM, Nguyen MT, Noohi F, Kleiderman E. L'ingénierie ciblée du génome humain. Considérations éthiques et politiques. Montréal, Qc : Centre de génomique et politiques, Centre d'innovation Génome Québec et Université McGill; 2018. Disponible à : http://www.genomequebec.com/DATA/PUBLICATION/34_fr~v~Lingenierie_ciblee_du_genome_humain_-_document_d_orientation_politique.pdf.
- Knoppers BM, Isasi R, Caulfield T, Kleiderman E, Bedford P, Illes J, et al. Human gene editing: Revisiting Canadian policy. *NPJ Regen Med* 2017;2:3.
- Kraemer F. Perspectives on embryo donation. *Bioethics* 2019;33(6):634-6.
- Krahn TM et Baylis F. A review of consent documents from Canadian IVF clinics, 1991 to 2014. *J Obstet Gynaecol Can* 2016;38(5):470-82.
- Legge M et Fitzgerald R. Valuing embryos as both commodities and singularities. *N Z Med J* 2016;129(1431):80-5.
- Lomax GP et Trounson AO. Correcting misperceptions about cryopreserved embryos and stem cell research. *Nat Biotechnol* 2013;31(4):288-90.

- Lovering R. A moral argument for frozen human embryo adoption. *Bioethics* 2020;34(3):242-51.
- Luong E, Madeira JL, Lee M, Parry JP, Provoost V, Pennings G, Lindheim SR. The fate of supernumerary cryopreserved embryos insights into patients' decisions. *J Reprod Med* 2019;64(9-10):326-34.
- Lyerly AD, Steinhäuser K, Voils C, Namey E, Alexander C, Bankowski B, et al. Fertility patients' views about frozen embryo disposition: Results of a multi-institutional U.S. survey. *Fertil Steril* 2010;93(2):499-509.
- Machin LL et Williams RA. Interprofessional spanning and building boundaries when supporting potential embryo donors to stem cell research. *J Interprof Care* 2017;31(3):342-50.
- Merchant J. Le cadre juridique et politique gouvernant la gestation pour autrui aux États-Unis. *Ethnologie française* 2017;47(3):421-4.
- Mihai D, Bratila E, Mehedintu C, Berceanu C, Pituru SM. The ethical aspects regarding cryopreserved embryos. *Rom J Leg Med* 2017;25(3):317-21.
- Millbank J. Reflecting the 'human nature' of IVF embryos: Disappearing women in ethics, law, and fertility practice. *J Law Biosci* 2016;4(1):70-93.
- Millbank J, Stuhmcke A, Karpin I. Embryo donation and understanding of kinship: The impact of law and policy. *Hum Reprod* 2017;32(1):133-8.
- Ministère de la Santé et des Services sociaux (MSSS). Cadre de référence ministériel pour la recherche avec des participants humains. Québec, Qc : MSSS; 2020. Disponible à : <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2019/19-727-05W.pdf>.
- Nachtigall RD, Mac Dougall K, Lee M, Harrington J, Becker G. What do patients want? Expectations and perceptions of IVF clinic information and support regarding frozen embryo disposition. *Fertil Steril* 2010;94(6):2069-72.
- National Health and Medical Research Council (NHMRC). Ethical guidelines on the use of assisted reproductive technology in clinical practice and research. Canberra, Australie : NHMRC; 2017. Disponible à : <https://www.nhmrc.gov.au/art>.
- Neirinck C. Chapitre 7. L'embryon sous le regard d'un juriste au delà de la qualification. *Journal international de bioéthique et d'éthique des sciences* 2017;28(4):111-24.
- Nelson E, Mykitiuk R, Nisker J, Comité d'éthique de la SOGC. Consentement éclairé quant au don d'embryons à des fins de recherche. *J Obstet Gynaecol Can* 2008;30(9):830-6.
- Papadatou D, Papaligoura ZG, Bellali T. From infertility to successful third-party reproduction: The trajectory of Greek women. *Qual Health Res* 2016;26(3):399-410.
- Paul MS, Berger R, Blyth E, Frith L. Relinquishing frozen embryos for conception by infertile couples. *Fam Syst Health* 2010;28(3):258-73.

- Pennings G. Decisional authority of gamete donors over embryos created with their gametes. *J Assist Reprod Genet* 2020;37(2):281-6.
- Pennings G, Segers S, Debrock S, Heindryckx B, Kontozova-Deutsch V, Punjabi U, et al. Human embryo research in Belgium: An overview. *Fertil Steril* 2017;108(1):96-107.
- Pereira M, Samorinha C, Alves E, Machado H, Amorim M, Silva S. Patients' views on the embryo storage time limits. *Reprod Biomed Online* 2015;31(2):232-8.
- Provoost V, Pennings G, De Sutter P, Van de Velde A, Dhont M. Trends in embryo disposition decisions: Patients' responses to a 15-year mailing program. *Hum Reprod* 2012;27(2):506-14.
- Provoost V, Pennings G, De Sutter P, Dhont M. The frozen embryo and its nonresponding parents. *Fertil Steril* 2011a;95(6):1980-4, 1984.e1.
- Provoost V, Pennings G, De Sutter P, Gerris J, Van de Velde A, Dhont M. To continue or discontinue storage of cryopreserved embryos? Patients' decisions in view of their child wish. *Hum Reprod* 2011b;26(4):861-72.
- Provoost V, Pennings G, De Sutter P, Gerris J, Van de Velde A, Dhont M. Patients' conceptualization of cryopreserved embryos used in their fertility treatment. *Hum Reprod* 2010;25(3):705-13.
- Quinn GP. Peer counseling to improve shared decision making in surplus embryo disposition. *Fertil Steril* 2016;105(3):601.
- Ravitsky V. Le défi politique des embryons congelés [site Web]. Montréal, Qc : Options politiques; 2019. Disponible à : <https://policyoptions.irpp.org/fr/magazines/avril-2019/le-defi-politique-des-embryons-congeles/> (consulté le 3 juin 2020).
- Raz A, Amer-Alshiek J, Goren-Margalit M, Jacobi G, Hochberg A, Amit A, et al. Donation of surplus frozen pre-embryos to research in Israel: Underlying motivations. *Isr J Health Policy Res* 2016;5:25.
- Reproductive Technology Council (RTC). Policy on embryo storage and application to extend storage beyond ten years. Perth, Australie : Western Australian Reproductive Technology Council; 2010. Disponible à : <https://www.rtc.org.au/wp-content/uploads/2016/11/Policy-on-Embryo-Storage-and-Applications-to-Extend-Storage-Beyond-Ten-Years.pdf>.
- Riggan KA et Allyse M. 'Compassionate transfer': An alternative option for surplus embryo disposition. *Hum Reprod* 2019;34(5):791-4.
- Riggs DW et Bartholomaeus C. Formal and informal support and counselling for embryo donation and receipt: An Australian qualitative study. *Health Soc Care Community* 2020;28(3):950-7.
- Rizk M et Pawlak S. A case report of embryo donation: Ethical and clinical implications for psychologists. *J Med Ethics* 2016;42(10):659-64.
- Samorinha C et Silva S. A patient-centred approach to embryo donation for research. *Isr J Health Policy Res* 2016;5:44.

- Samorinha C, Severo M, Alves E, Machado H, Figueiredo B, Silva S. Factors associated with willingness to donate embryos for research among couples undergoing IVF. *Reprod Biomed Online* 2016a;32(2):247-56.
- Samorinha C, Severo M, Machado H, Figueiredo B, de Freitas C, Silva S. Couples' willingness to donate embryos for research: A longitudinal study. *Acta Obstet Gynecol Scand* 2016b;95(8):912-9.
- Siegel AW. Gamete donor consent and human embryonic stem cell research. *Kennedy Inst Ethics J* 2015;25(2):149-68.
- Simopoulou M, Sfakianoudis K, Giannelou P, Rapani A, Maziotis E, Tsioulou P, et al. Discarding IVF embryos: Reporting on global practices. *J Assist Reprod Genet* 2019;36(12):2447-57.
- Snow D, Cattapan A, Baylis F. Contesting estimates of cryopreserved embryos in the United States. *Nat Biotechnol* 2015;33(9):909.
- Standards New Zealand. Fertility Services. Wellington, Nouvelle-Zélande : 2021. Disponible à : <https://www.standards.govt.nz/shop/nzs-81812007/>.
- Stuhmcke A et Chandler E. Storage limits of gametes and embryos: Regulation in search of policy justification. *J Law Med* 2014;22(1):121-35.
- Tonkens R. The moral unacceptability of abandoning human embryos. *Monash Bioeth Rev* 2016;34(1):52-69.
- Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA). Thinking of donating sperm, eggs or embryos? Melbourne, Australie : VARTA; 2017. Disponible à : <https://www.varta.org.au/resources/information-sheets/thinking-donating-sperm-eggs-or-embryos>.
- Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA). What to do with your unused embryos? Melbourne, Australie : VARTA; 2012a. Disponible à : <https://www.varta.org.au/resources/information-sheets/what-do-your-unused-embryos>.
- Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA). Decision tool for what to do with your unused embryos. Melbourne, Australie : VARTA; 2012b. Disponible à : <https://www.varta.org.au/resources/information-sheets/what-do-your-unused-embryos>.
- Zimon AE, Shepard DS, Prottas J, Rooney KL, Ungerleider J, Halasa-Rappel YA, et al. Embryo donation: Survey of in-vitro fertilization (IVF) patients and randomized trial of complimentary counseling. *PLoS One* 2019;14(8):e0221149.

LÉGISLATIONS

- Conseil fédéral Confédération suisse. Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée (LPMA). Berne, Suisse : Chancellerie fédérale; 2017. Disponible à : <https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2000/554/fr> (consulté le 26 février 2021).
- Gouvernement du Canada. Loi sur la procréation assistée (L.C. 2004, ch. 2). Ottawa, ON : Ministère de la Justice; 2020. Disponible à : <https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/A-13.4.pdf>.
- Gouvernement du Canada. Règlement sur le consentement à l'utilisation de matériel reproductif humain et d'embryons in vitro (DORS/2007-137). Ottawa, ON : Ministère de la Justice; 2019. Disponible à : <https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/SOR-2007-137.pdf>.
- Gouvernement du Québec. Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée (chapitre A-5.01, r. 1). Québec, Qc : Publications du Québec; 2020. Disponible à : <http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cr/a-5.01,%20r.%201>.
- Légifrance Code de la santé publique. Titre IV : Assistance médicale à la procréation (Articles L2141-1 à L2142-4) – Code de la santé publique. Paris, France : Légifrance Code de la santé publique; 2004-2019. Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT000006072665/LEGISCTA000006155015/#LEGISCTA000006155015 (consulté le 26 février 2021).
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Annexe I – Arrêté du 22 août 2008 relatif au consentement et à la confirmation du consentement d'un couple ou du membre survivant en cas de décès de l'autre membre du couple à l'accueil de son ou de ses embryons par un couple tiers. Paris, France : Journal officiel de la République française n° 204; 2008a. Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000019416073.
- Ministère de la Santé, de la Jeunesse, des Sports et de la Vie associative. Annexe II – Arrêté du 22 août 2008 relatif au consentement et à la confirmation du consentement d'un couple ou du membre survivant en cas de décès de l'autre membre du couple à l'accueil de son ou de ses embryons par un couple tiers. Paris, France : Journal officiel de la République française n° 204; 2008b. Disponible à : https://www.legifrance.gouv.fr/loda/article_lc/LEGIARTI000019416069.
- Moniteur Belge. Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes 2007 [p. 38575-38586]. Bruxelles, Belgique : Service public fédéral Sécurité sociale; 2018. Disponible à : https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2007/07/17_1.pdf#Page7.
- New South Wales Legislation. Assisted Reproductive Technology Act 2007 No 69. Sydney, Australie : Parliamentary Counsel's Office (PCO); 2019. Disponible à : <https://www.legislation.nsw.gov.au/view/html/inforce/current/act-2007-069>.

- New Zealand Legislation. Human Assisted Reproductive Technology Act 2004. Wellington, Nouvelle-Zélande : Parliamentary Counsel Office; 2020. Disponible à : <https://www.legislation.govt.nz/act/public/2004/0092/latest/whole.html>.
- South Australia Legislation. Assisted Reproductive Treatment Act 1988. Adélaïde, Australie : Office of Parliamentary Counsel; 2020. Disponible à : <https://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/ASSISTED%20REPRODUCTIVE%20TREATMENT%20ACT%201988/CURRENT/1988.10.AUTH.PDF>.
- United Kingdom Legislation. Human Fertilisation and Embryology Act 1990. Londres, Angleterre : The Stationery Office; 2020. Disponible à : <https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/data.pdf>.
- Victoria Legislation. Assisted Reproductive Treatment Act 2008. Melbourne, Australie : Office of the Chief Parliamentary Counsel; 2020. Disponible à : <https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/2020-07/08-76aa024%20authorised.pdf>.
- Western Australia Legislation. Human Reproductive Technology Act 1991. Perth, Australie : Parliamentary Counsel's Office (PCO); 2017. Disponible à : https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/statutes.nsf/RedirectURL?OpenAgent&query=mrdoc_37093.pdf.

ANNEXE A

Stratégie de repérage d'information scientifique

Tableau A1 Bases de données bibliographiques

PubMed (NLM)	
Date du repérage : septembre 2020	
Limites : 2010- ; anglais, français	
#1	abandoned embryo*[tiab] OR embryo abandonment[tiab] OR embryo disposal[tiab] OR embryo disposition*[tiab] OR embryo donation*[tiab] OR embryo donor*[tiab] OR extra embryo*[tiab] OR excess embryo*[tiab] OR leftover embryo*[tiab] OR orphaned embryo*[tiab] OR spare embryo*[tiab] OR supernumerary embryo*[tiab] OR surplus embryo*[tiab] OR unclaimed embryo*[tiab] OR unemployed embryo*[tiab] OR unimplanted embryo*[tiab] OR unused embryo*[tiab] OR unwanted embryo*[tiab]
#2	abandoned embryo*[ot] OR embryo abandonment[ot] OR embryo disposal[ot] OR embryo disposition*[ot] OR embryo donation*[ot] OR embryo donor*[ot] OR extra embryo*[ot] OR excess embryo*[ot] OR leftover embryo*[ot] OR orphaned embryo*[ot] OR spare embryo*[ot] OR supernumerary embryo*[ot] OR surplus embryo*[ot] OR unclaimed embryo*[ot] OR unemployed embryo*[ot] OR unimplanted embryo*[ot] OR unused embryo*[ot] OR unwanted embryo*[ot]
#3	biobank[tiab] OR biological specimen repository[tiab] OR biological substance bank*[tiab] OR biorepository[tiab] OR biospecimen bank*[tiab] OR biospecimen repository[tiab] OR bio-bank[tiab] OR bio-repository[tiab] OR bio-specimen bank*[tiab] OR oocyte bank*[tiab] OR specimen bank*[tiab]
#4	biobank[ot] OR biological specimen repository[ot] OR biological substance bank*[ot] OR biorepository[ot] OR biospecimen bank*[ot] OR biospecimen repository[ot] OR bio-bank[ot] OR bio-repository[ot] OR bio-specimen bank*[ot] OR oocyte bank*[ot] OR specimen bank*[ot]
#5	#1 OR #2 OR #3 OR #4
#6	Embryo Research[mh] OR Embryo Transfer[mh]
#7	blastocyst transfer[tiab] OR ceding embryo[tiab] OR discarding embryo*[tiab] OR eliminating embryo*[tiab] OR embryo cell research[tiab] OR embryo destruction*[tiab] OR embryo experimentation[tiab] OR destroying embryo*[tiab] OR donating embryo*[tiab] OR embryo adoption[tiab] OR embryo cession[tiab] OR embryo disposal*[tiab] OR embryo disposition*[tiab] OR embryo donation*[tiab] OR embryo research[tiab] OR embryo transfer[tiab] OR embryo transplantation[tiab] OR tubal embryo stage transfer[tiab]
#8	blastocyst transfer[ot] OR ceding embryo[ot] OR discarding embryo*[ot] OR eliminating embryo*[ot] OR embryo cell research[ot] OR embryo destruction*[ot] OR embryo experimentation[ot] OR destroying embryo*[ot] OR donating embryo*[ot] OR embryo adoption[ot] OR embryo cession[ot] OR embryo disposal*[ot] OR embryo disposition*[ot] OR embryo donation*[ot] OR embryo research[ot] OR embryo transfer[ot] OR embryo transplantation[ot] OR tubal embryo stage transfer[ot]
#9	#6 OR #7 OR #8
#10	Fertility Clinics[mh] OR Fertilization in Vitro[mh] OR Reproductive Techniques, Assisted[mh:noexp]
#11	assisted reproduction techni*[tiab] OR assisted reproduction technolog*[tiab] OR assisted reproduction therapy[tiab] OR assisted reproduction treatment[tiab] OR assisted reproductive techni*[tiab] OR assisted reproductive technolog*[tiab] OR assisted reproductive therapy[tiab] OR assisted reproductive treatment[tiab]
#12	assisted reproduction techni*[ot] OR assisted reproduction technolog*[ot] OR assisted reproduction therapy[ot] OR assisted reproduction treatment[ot] OR assisted reproductive techni*[ot] OR assisted reproductive technolog*[ot] OR assisted reproductive therapy[ot] OR assisted reproductive treatment[ot]
#13	fertility clinic*[tiab] OR fertility health services[tiab] OR fertility hospital[tiab] OR fertility therapy[tiab] OR fertility treatment[tiab] OR infertility clinic*[tiab] OR infertility health services[tiab] OR infertility hospital[tiab] OR infertility therapy[tiab] OR infertility treatment[tiab]

#14	fertility clinic*[ot] OR fertility health services[ot] OR fertility hospital[ot] OR fertility therapy[ot] OR fertility treatment[ot] OR infertility clinic*[ot] OR infertility health services[ot] OR infertility hospital[ot] OR infertility therapy[ot] OR infertility treatment[ot]
#15	extracorporeal fertilisation[tiab] OR extracorporeal fertilization[tiab] OR fertilisation in vitro[tiab] OR fertilization in vitro[tiab] OR in vitro fertilisation[tiab] OR in vitro fertilization[tiab] OR (IVF[tiab] AND vitro[tiab]) OR test-tube baby[tiab] OR testtube baby[tiab] OR test-tube fertilisation[tiab] OR test-tube fertilization[tiab]
#16	extracorporeal fertilisation[ot] OR extracorporeal fertilization[ot] OR fertilisation in vitro[ot] OR fertilization in vitro[ot] OR in vitro fertilisation[ot] OR in vitro fertilization[ot] OR (IVF[ot] AND vitro[ot]) OR test-tube baby[ot] OR testtube baby[ot] OR test-tube fertilisation[ot] OR test-tube fertilization[ot]
#17	#10 OR #11 OR #12 OR #13 OR #14 OR #15 OR #16
#18	#9 OR #17
#19	#5 AND #18
#20	animals[mh:noexp] NOT (humans[mh:noexp] AND animals[mh:noexp])
#21	#19 NOT #20
#22	definition[tiab] OR interpretation[tiab] OR meaning[tiab] OR definition[ot] OR interpretation[ot] OR meaning[ot]
#23	Altruism[mh] OR Decision Making[mh] OR Ethics[mh] OR Ethics[sh] OR Freedom[mh] OR Informed Consent[mh] OR Patient Preference[mh] OR Public Opinion[mh] OR Prejudice[mh] OR Quality of Life[mh] OR Social Distance[mh] OR Social Stigma[mh]
#24	access[tiab] OR altruism[tiab] OR autonomy[tiab] OR beneficence[tiab] OR benefit-harm[tiab] OR benevolence[tiab] OR burden-benefit ratio[tiab] OR consent[tiab] OR decision making[tiab] OR decision process[tiab] OR egoism[tiab] OR equity[tiab] OR ethic*[tiab] OR fairness[tiab] OR freedom[tiab] OR harm[tiab] OR humanitarianism[tiab] OR HRQL[tiab] OR HRQOL[tiab] OR integrity[tiab] OR interest groups[tiab] OR judgement[tiab] OR justice[tiab] OR libertarianism[tiab] OR liberty[tiab] OR life quality[tiab] OR metaethic*[tiab] OR moral*[tiab] OR non-malfeasance[tiab] OR nonmaleficence[tiab] OR nonmalfeasance[tiab] OR normative effective[tiab] OR norms[tiab] OR patient preference*[tiab] OR policy[tiab] OR public opinion[tiab] OR prejudice[tiab] OR quality of life[tiab] OR QOL[tiab] OR social acceptance[tiab] OR social rejection[tiab] OR socio-cultural context[tiab] OR stigma[tiab] OR technology-driven[tiab] OR value based[tiab] OR value judgment[tiab] OR values[tiab]
#25	access[ot] OR altruism[ot] OR autonomy[ot] OR beneficence[ot] OR benefit-harm[ot] OR benevolence[ot] OR burden-benefit ratio[ot] OR consent[ot] OR decision making[ot] OR decision process[ot] OR egoism[ot] OR equity[ot] OR ethic*[ot] OR fairness[ot] OR freedom[ot] OR harm[ot] OR humanitarianism[ot] OR HRQL[ot] OR HRQOL[ot] OR integrity[ot] OR interest groups[ot] OR judgement[ot] OR justice[ot] OR libertarianism[ot] OR liberty[ot] OR life quality[ot] OR metaethic*[ot] OR moral*[ot] OR non-malfeasance[ot] OR nonmaleficence[ot] OR nonmalfeasance[ot] OR normative effective[ot] OR norms[ot] OR patient preference*[ot] OR policy[ot] OR public opinion[ot] OR prejudice[ot] OR quality of life[ot] OR QOL[ot] OR social acceptance[ot] OR social rejection[ot] OR socio-cultural context[ot] OR stigma[ot] OR technology-driven[ot] OR value based[ot] OR value judgment[ot] OR values[ot]
#26	Jurisprudence[mh] OR Legislation & Jurisprudence[sh]
#27	civil suit*[tiab] OR court decision*[tiab] OR government regulation*[tiab] OR judicial aspect*[tiab] OR juridical aspect*[tiab] OR jurisprudence[tiab] OR law[tiab] OR laws*[tiab] OR legal[tiab] OR legislation[tiab] OR litigation[tiab] OR medicolegal aspect*[tiab] OR ordinance*[tiab] OR regulation*[tiab] OR state interest[tiab] OR statute*[tiab]
#28	civil suit*[ot] OR court decision*[ot] OR government regulation*[ot] OR judicial aspect*[ot] OR juridical aspect*[ot] OR jurisprudence[ot] OR law[ot] OR laws*[ot] OR legal[ot] OR legislation[ot] OR litigation[ot] OR medicolegal aspect*[ot] OR ordinance*[ot] OR regulation*[ot] OR state interest[ot] OR statute*[ot]
#29	#22 OR #23 OR #24 OR #25 OR #26 OR #27 OR #28
#30	#21 AND #29

Embase (Ovid)	
Date du repérage : septembre 2020	
Limites : 2010- ; anglais, français; Embase	
1	(abandoned embryo* OR embryo abandonment OR embryo disposal OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo donor* OR extra embryo* OR excess embryo* OR leftover embryo* OR orphaned embryo* OR spare embryo* OR supernumerary embryo* OR surplus embryo* OR unclaimed embryo* OR unemployed embryo* OR unimplanted embryo* OR unused embryo* OR unwanted embryo*).ti,ab,kw
2	(biobank OR biological specimen repository OR biological substance bank* OR biorepository OR biospecimen bank* OR biospecimen repository OR bio-bank OR bio-repository OR bio-specimen bank* OR oocyte bank* OR specimen bank*).ti,ab,kw
3	OR/1-2
4	Embryo Research/ OR Embryo Transfer/
5	(blastocyst transfer OR ceding embryo OR discarding embryo* OR eliminating embryo* OR embryo cell research OR embryo destruction* OR embryo experimentation OR destroying embryo* OR donating embryo* OR embryo adoption OR embryo cession OR embryo disposal* OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo research OR embryo transfer OR embryo transplantation OR tubal embryo stage transfer OR tubal embryo stage transfer).ti,ab,kw
6	OR/4-5
7	Fertility Clinic/ OR In Vitro Fertilization/ OR Infertility Therapy/
8	(assisted reproduction techni* OR assisted reproduction technolog* OR assisted reproduction therapy OR assisted reproduction treatment OR assisted reproductive techni* OR assisted reproductive technolog* OR assisted reproductive therapy OR assisted reproductive treatment).ti,ab,kw
9	(fertility clinic* OR fertility health services OR fertility hospital OR fertility therapy OR fertility treatment OR infertility clinic* OR infertility health services OR infertility hospital OR infertility therapy OR infertility treatment).ti,ab,kw
10	(extracorporeal fertilisation OR extracorporeal fertilization OR fertilisation in vitro OR fertilization in vitro OR in vitro fertilisation OR in vitro fertilization OR (IVF AND vitro) OR test-tube baby OR testtube baby OR test-tube fertilisation OR test-tube fertilization).ti,ab,kw
11	OR/7-10
12	6 OR 11
13	3 AND 12
14	nonhuman/ NOT (human/ AND nonhuman/)
15	13 NOT 14
16	(definition OR interpretation OR meaning).ti,ab,kw
17	Altruism/ OR Decision Making/ OR Ethics/ OR Freedom/ OR Informed Consent/ OR Patient Preference/ OR Public Opinion/ OR Prejudice/ OR Quality of Life/ OR Social Distance/ OR Social Stigma/
18	(access OR altruism OR autonomy OR beneficence OR benefit-harm OR benevolence OR burden-benefit ratio OR consent OR decision making OR decision process OR egoism OR equity OR ethic* OR fairness OR freedom OR harm OR humanitarianism OR HRQL OR HRQOL OR integrity OR interest groups OR judgement OR justice OR libertarianism OR liberty OR life quality OR metaethic* OR moral* OR non-maleasance OR nonmaleficence OR nonmaleasance OR normative effective OR norms OR patient preference* OR policy OR public opinion OR prejudice OR quality of life OR QOL OR social acceptance OR social rejection OR socio-cultural context OR stigma OR technology-driven OR value based OR value judgment OR values).ti,ab,kw
19	Jurisprudence/
20	(civil suit* OR court decision* OR government regulation* OR judicial aspect* OR juridical aspect* OR jurisprudence OR law OR laws* OR legal OR legislation OR litigation OR medicolegal aspect* OR ordinance* OR regulation* OR state interest OR statute*).ti,ab,kw
21	OR/16-20
22	15 AND 21

PsycINFO (Ovid)	
Date du repérage : septembre 2020	
Limites : 2010- ; anglais, français	
1	(abandoned embryo* OR embryo abandonment OR embryo disposal OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo donor* OR extra embryo* OR excess embryo* OR leftover embryo* OR orphaned embryo* OR spare embryo* OR supernumerary embryo* OR surplus embryo* OR unclaimed embryo* OR unemployed embryo* OR unimplanted embryo* OR unused embryo* OR unwanted embryo*).mp
2	(biobank OR biological specimen repository OR biological substance bank* OR biorepository OR biospecimen bank* OR biospecimen repository OR bio-bank OR bio-repository OR bio-specimen bank* OR oocyte bank* OR specimen bank*).mp
3	OR/1-2
4	(blastocyst transfer OR ceding embryo OR discarding embryo* OR eliminating embryo* OR embryo cell research OR embryo destruction* OR embryo experimentation OR destroying embryo* OR donating embryo* OR embryo adoption OR embryo cession OR embryo disposal* OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo research OR embryo transfer OR embryo transplantation OR tubal embryo stage transfer OR tubal embryo stage transfer).mp
5	(assisted reproduction techni* OR assisted reproduction technolog* OR assisted reproduction therapy OR assisted reproduction treatment OR assisted reproductive techni* OR assisted reproductive technolog* OR assisted reproductive therapy OR assisted reproductive treatment).mp
6	(fertility clinic* OR fertility health services OR fertility hospital OR fertility therapy OR fertility treatment OR infertility clinic* OR infertility health services OR infertility hospital OR infertility therapy OR infertility treatment).mp
7	(extracorporeal fertilisation OR extracorporeal fertilization OR fertilisation in vitro OR fertilization in vitro OR in vitro fertilisation OR in vitro fertilization OR (IVF AND vitro) OR test-tube baby OR testtube baby OR test-tube fertilisation OR test-tube fertilization).mp
8	OR/4-7
9	3 AND 8
10	(definition OR interpretation OR meaning).mp
11	(access OR altruism OR autonomy OR beneficence OR benefit-harm OR benevolence OR burden-benefit ratio OR consent OR decision making OR decision process OR egoism OR equity OR ethic* OR fairness OR freedom OR harm OR humanitarianism OR HRQL OR HRQOL OR integrity OR interest groups OR judgement OR justice OR libertarianism OR liberty OR life quality OR metaethic* OR moral* OR non-malfeasance OR nonmaleficence OR nonmalfeasance OR normative effective OR norms OR patient preference* OR policy OR public opinion OR prejudice OR quality of life OR QOL OR social acceptance OR social rejection OR socio-cultural context OR stigma OR technology-driven OR value based OR value judgment OR values).mp
12	(civil suit* OR court decision* OR government regulation* OR judicial aspect* OR juridical aspect* OR jurisprudence OR law OR laws* OR legal OR legislation OR litigation OR medicolegal aspect* OR ordinance* OR regulation* OR state interest OR statute*).mp
13	OR/10-12
14	9 AND 13

CINAHL (EBSCO)	
Date du repérage : septembre 2020	
Limites : 2010- ; anglais, français; article de périodique	
S1	TI (abandoned embryo* OR embryo abandonment OR embryo disposal OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo donor* OR extra embryo* OR excess embryo* OR leftover embryo* OR orphaned embryo* OR spare embryo* OR supernumerary embryo* OR surplus embryo* OR unclaimed embryo* OR unemployed embryo* OR unimplanted embryo* OR unused embryo* OR unwanted embryo*)
S2	AB (abandoned embryo* OR embryo abandonment OR embryo disposal OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo donor* OR extra embryo* OR excess embryo* OR leftover embryo* OR orphaned embryo* OR spare embryo* OR supernumerary embryo* OR surplus embryo* OR unclaimed embryo* OR unemployed embryo* OR unimplanted embryo* OR unused embryo* OR unwanted embryo*)
S3	SU (abandoned embryo* OR embryo abandonment OR embryo disposal OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo donor* OR extra embryo* OR excess embryo* OR leftover embryo* OR orphaned embryo* OR spare embryo* OR supernumerary embryo* OR surplus embryo* OR unclaimed embryo* OR unemployed embryo* OR unimplanted embryo* OR unused embryo* OR unwanted embryo*)
S4	TI (biobank OR biological specimen repository OR biological substance bank* OR biorepository OR biospecimen bank* OR biospecimen repository OR bio-bank OR bio-repository OR bio-specimen bank* OR oocyte bank* OR specimen bank*)
S5	AB (biobank OR biological specimen repository OR biological substance bank* OR biorepository OR biospecimen bank* OR biospecimen repository OR bio-bank OR bio-repository OR bio-specimen bank* OR oocyte bank* OR specimen bank*)
S6	S1 OR S2 OR S3 OR S4 OR S5
S7	MH (Embryo Research OR Embryo Transfer)
S8	TI (blastocyst transfer OR ceding embryo OR discarding embryo* OR eliminating embryo* OR embryo cell research OR embryo destruction* OR embryo experimentation OR destroying embryo* OR donating embryo* OR embryo adoption OR embryo cession OR embryo disposal* OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo research OR embryo transfer OR embryo transplantation OR tubal embryo stage transfer OR tubal embryo stage transfer)
S9	AB (blastocyst transfer OR ceding embryo OR discarding embryo* OR eliminating embryo* OR embryo cell research OR embryo destruction* OR embryo experimentation OR destroying embryo* OR donating embryo* OR embryo adoption OR embryo cession OR embryo disposal* OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo research OR embryo transfer OR embryo transplantation OR tubal embryo stage transfer OR tubal embryo stage transfer)
S10	SU (blastocyst transfer OR ceding embryo OR discarding embryo* OR eliminating embryo* OR embryo cell research OR embryo destruction* OR embryo experimentation OR destroying embryo* OR donating embryo* OR embryo adoption OR embryo cession OR embryo disposal* OR embryo disposition* OR embryo donation* OR embryo research OR embryo transfer OR embryo transplantation OR tubal embryo stage transfer OR tubal embryo stage transfer)
S11	S7 OR S8 OR S9 OR S10
S12	TI (assisted reproduction techni* OR assisted reproduction technolog* OR assisted reproduction therapy OR assisted reproduction treatment OR assisted reproductive techni* OR assisted reproductive technolog* OR assisted reproductive therapy OR assisted reproductive treatment)
S13	AB (assisted reproduction techni* OR assisted reproduction technolog* OR assisted reproduction therapy OR assisted reproduction treatment OR assisted reproductive techni* OR assisted reproductive technolog* OR assisted reproductive therapy OR assisted reproductive treatment)

S14	TI (fertility clinic* OR fertility health services OR fertility hospital OR fertility therapy OR fertility treatment OR infertility clinic* OR infertility health services OR infertility hospital OR infertility therapy OR infertility treatment) OR AB (fertility clinic* OR fertility health services OR fertility hospital OR fertility therapy OR fertility treatment OR infertility clinic* OR infertility health services OR infertility hospital OR infertility therapy OR infertility treatment)
S15	SU (fertility clinic* OR fertility health services OR fertility hospital OR fertility therapy OR fertility treatment OR infertility clinic* OR infertility health services OR infertility hospital OR infertility therapy OR infertility treatment)
S16	TI (extracorporeal fertilisation OR extracorporeal fertilization OR fertilisation in vitro OR fertilization in vitro OR in vitro fertilisation OR in vitro fertilization OR (IVF AND vitro) OR test-tube baby OR testtube baby OR test-tube fertilisation OR test-tube fertilization) OR AB (extracorporeal fertilisation OR extracorporeal fertilization OR fertilisation in vitro OR fertilization in vitro OR in vitro fertilisation OR in vitro fertilization OR (IVF AND vitro) OR test-tube baby OR testtube baby OR test-tube fertilisation OR test-tube fertilization)
S17	SU (extracorporeal fertilisation OR extracorporeal fertilization OR fertilisation in vitro OR fertilization in vitro OR in vitro fertilisation OR in vitro fertilization OR (IVF AND vitro) OR test-tube baby OR testtube baby OR test-tube fertilisation OR test-tube fertilization)
S18	S12 OR S13 OR S14 OR S15 OR S16 OR S17
S19	S11 OR S18
S20	S6 AND S19
S21	TI (definition OR interpretation OR meaning) OR AB (definition OR interpretation OR meaning) OR SU (definition OR interpretation OR meaning)
S22	MH (Altruism OR Decision Making OR Ethics OR Freedom OR Informed Consent OR Patient Preference OR Public Opinion OR Prejudice OR Quality of Life OR Social Distance OR Social Stigma)
S23	TI (access OR altruism OR autonomy OR beneficence OR benefit-harm OR benevolence OR burden-benefit ratio OR consent OR decision making OR decision process OR egoism OR equity OR ethic* OR fairness OR freedom OR harm OR humanitarianism OR HRQL OR HRQOL OR integrity OR interest groups OR judgement OR justice OR libertarianism OR liberty OR life quality OR metaethic* OR moral* OR non-malefeasance OR nonmaleficence OR nonmalefeasance OR normative effective OR norms OR patient preference* OR policy OR public opinion OR prejudice OR quality of life OR QOL OR social acceptance OR social rejection OR socio-cultural context OR stigma OR technology-driven OR value based OR value judgment OR values)
S24	AB (access OR altruism OR autonomy OR beneficence OR benefit-harm OR benevolence OR burden-benefit ratio OR consent OR decision making OR decision process OR egoism OR equity OR ethic* OR fairness OR freedom OR harm OR humanitarianism OR HRQL OR HRQOL OR integrity OR interest groups OR judgement OR justice OR libertarianism OR liberty OR life quality OR metaethic* OR moral* OR non-malefeasance OR nonmaleficence OR nonmalefeasance OR normative effective OR norms OR patient preference* OR policy OR public opinion OR prejudice OR quality of life OR QOL OR social acceptance OR social rejection OR socio-cultural context OR stigma OR technology-driven OR value based OR value judgment OR values)
S25	SU (access OR altruism OR autonomy OR beneficence OR benefit-harm OR benevolence OR burden-benefit ratio OR consent OR decision making OR decision process OR egoism OR equity OR ethic* OR fairness OR freedom OR harm OR humanitarianism OR HRQL OR HRQOL OR integrity OR interest groups OR judgement OR justice OR libertarianism OR liberty OR life quality OR metaethic* OR moral* OR non-malefeasance OR nonmaleficence OR nonmalefeasance OR normative effective OR norms OR patient preference* OR policy OR public opinion OR prejudice OR quality of life OR QOL OR social acceptance OR social rejection OR socio-cultural context OR stigma OR technology-driven OR value based OR value judgment OR values)
S26	MH Jurisprudence
S27	TI (civil suit* OR court decision* OR government regulation* OR judicial aspect* OR juridical aspect* OR jurisprudence OR law OR laws* OR legal OR legislation OR litigation OR medicolegal aspect* OR ordinance* OR regulation* OR state interest OR statute*)

S28	AB (civil suit* OR court decision* OR government regulation* OR judicial aspect* OR juridical aspect* OR jurisprudence OR law OR laws* OR legal OR legislation OR litigation OR medicolegal aspect* OR ordinance* OR regulation* OR state interest OR statute*)
S29	SU (civil suit* OR court decision* OR government regulation* OR judicial aspect* OR juridical aspect* OR jurisprudence OR law OR laws* OR legal OR legislation OR litigation OR medicolegal aspect* OR ordinance* OR regulation* OR state interest OR statute*)
S30	S21 OR S22 OR S23 OR S24 OR S25 OR S26 OR S27 OR S28 OR S29
S31	S20 AND S30

Tableau A2 Sites d'organisations recherchés

Organisation	Site Web
Agency for Healthcare Research and Quality (AHRQ)	https://www.ahrq.gov/research/findings/evidence-based-reports/search.html
Agence canadienne des médicaments et des technologies en santé/Canadian Agency for Drugs and Technologies in Health (ACMTS/CADTH)	https://www.cadth.ca/fr/rapports?keywords=&result_type%5B%5D=report&sort=field_date%3Avalue-desc&amount_per_page=10&email=&page=1
Australian Clinical Practice Guidelines (NHMRC)	https://www.clinicalguidelines.gov.au/
BCGuidelines.ca	http://www.bcguidelines.ca/
Campbell Collaboration Research Evidence	https://www.campbellcollaboration.org/better-evidence.html
Centre fédéral d'expertise des soins de santé (KCE)	https://kce.fgov.be/fr
ECRI Guidelines Trust	https://guidelines.ecri.org/
Guidelines International Network (G-I-N)	https://g-i-n.net/
Haute Autorité de Santé (HAS)	https://www.has-sante.fr/jcms/c_6056/fr/recherche-avancee
Infobanque AMC (Association médicale canadienne – Canadian Medical Association)	https://jouleamc.ca/cpg/homepage
Health Quality Ontario (HQO)	https://www.hqontario.ca/Evidence-to-Improve-Care
International Network for Agencies for Health Technology Assessment (INAHTA)	https://www.inahta.org/
New Zealand Guidelines Group (NZGG)	https://www.health.govt.nz/publications?f%5B%5D=im_field_publication_type%3A26
NHS National Institute for Health and Care Excellence (NICE)	https://www.nice.org.uk/guidance
Organisation mondiale de la Santé/World Health Organization (OMS/WHO)	https://www.who.int/fr/
Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN)	https://www.sign.ac.uk/

Organisation	Site Web
National Institute for Health Research	https://evidence.nihr.ac.uk/
NHS Quality Improvement Scotland (NHS QIS)	https://www.healthcareimprovementscotland.org/
Adelaide Health Technology Assessment (AHTA)	https://www.adelaide.edu.au/ahta/
EUnetHTA (European network for Health Technology Assessment)	https://www.eunethta.eu/
Alberta Health Services (AHS)	https://www.albertahealthservices.ca/
Canadian Foundation for Healthcare Improvement (CFHI)	https://www.cfhi-fcass.ca/
Canadian Institute for Health Information/Institut canadien d'information sur la santé (CIHI/ICIS)	https://www.cihi.ca/fr
Canadian Patient Safety Institute (CPSI)	https://www.patientsafetyinstitute.ca
Alberta Medical Association (AMA)	https://actt.albertadoctors.org/CPGs
College of Physicians & Surgeons of Alberta	https://cpsa.ca/about-cpsa/
Collège des médecins du Québec (CMQ)	http://www.cmq.org/
Health Canada/Santé Canada	https://www.hc-sc.gc.ca/
Health Quality Council of Alberta (HQCA)	https://www.hqca.ca/
Health Quality Council of Saskatchewan	https://hqc.sk.ca/
Health Standards Organization (HSO)	https://healthstandards.org
Manitoba Centre for Health Policy	https://umanitoba.ca/faculties/health_sciences/medicine/units/chs/departmental_units/mchp/
Health Technology Assessment international (HTAi)	https://htai.org/
International Society for Quality in Health Care (ISQua)	https://www.isqua.org/
JBI Evidence Synthesis	https://journals.lww.com/jbisrir/Pages/issuelist.aspx
Swedish Agency for Health Technology and Assessment of Social Services	https://www.sbu.se/en/
National Academy of Medicine (Institute of Medicine)	https://nam.edu/
Ontario Medical Association	https://www.oma.org/
British Columbia Medical Association	https://www.doctorsofbc.ca/

Tableau A3 Sites d'associations professionnelles en médecine reproductive et d'organisations en bioéthique recherchés, par pays ou par région

Organisation	Site Web
Société canadienne de fertilité et d'andrologie (CFAS/SCFA)	https://cfas.ca/
Le Groupe d'intérêt sur le counseling (CSIG) de la Société canadienne de fertilité et d'andrologie	https://cfas.ca/counsellors-sig_Fr.html
College of Physicians and Surgeons of Ontario	https://www.cpso.on.ca/Physicians/Your-Practice/Quality-in-Practice/CPGs-Other-Guidelines
Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (SOGC)	https://www.sogc.org/fr
Canadian Bioethics Society (CBS)	https://www.bioethics.ca/
Conseil des académies canadiennes	https://rapports-cac.ca/cca-reports/
Instituts de recherche en santé du Canada	https://cihr-irsc.gc.ca/f/50844.html
Énoncé de politique des trois conseils : Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC2 (2018)	https://ethics.gc.ca/fra/tcps2-eptc2_2018_chapter12-chapitre12.html
Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST)	https://www.ethique.gouv.qc.ca/fr/
American Society for Reproductive Medicine	https://www.asrm.org/?vs=1
Society for Assisted Reproductive Technology (SART)	https://www.sart.org/
American College of Obstetricians and Gynecologists	https://cgf.cochrane.org/news/covid-19-coronavirus-disease-fertility-and-pregnancy
Society for the Study of Reproduction	https://www.ssr.org/home
American Psychological Association (APA)	https://www.apa.org/
Society of Reproductive Biologists Technologists	https://connect.asrm.org/srbt/home?ssopc=1
National Bioethics Advisory Commission (1995-2001)	https://bioethicsarchive.georgetown.edu/nbac/
President's Council on Bioethics (2001-2009)	https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcbe/
Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues (2009-2017)	https://bioethicsarchive.georgetown.edu/pcsbi/index.html
Society for Reproductive Endocrinology and Infertility	https://www.socrei.org/home?ssopc=1
American Medical Association	https://www.ama-assn.org/delivering-care/ethics/storage-use-human-embryos
UK Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA)	https://www.hfea.gov.uk/
Association of Reproductive and Clinical Scientists (ARCS)	https://www.arcsScientists.org/
British Infertility Counselling Association	https://www.bica.net/
British Medical Association (BMA)	https://www.bma.org.uk/
Scottish Council on Human Bioethics	https://www.schb.org.uk/

Organisation	Site Web
Royal College of Obstetricians and Gynaecologists (RCOG)	https://www.rcog.org.uk/
British Fertility Society	https://www.britishfertilitysociety.org.uk/
Nuffield Council on Bioethics	https://www.nuffieldbioethics.org/
Association of Clinical Embryologists (ACE)	https://ivf.net/ivf/the-association-of-clinical-embryologists-ace-o10541.html
Royal Australian and New Zealand College of Obstetricians and Gynaecologists (RANZCOG)	https://ranzocg.edu.au/
Fertility Services Standards	https://www.health.govt.nz/our-work/regulation-health-and-disability-system/certification-health-care-services/services-standards#fertility
Fertility New Zealand	https://www.fertilitynz.org.nz/
Australian and New Zealand Infertility Counsellors Association (ANZICA)	https://www.fertilitysociety.com.au/anzica/policy-documents/
National Ethics Advisory Committee – Kāhui Matatika o te Motu (NEAC)	https://neac.health.govt.nz/
Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART)	https://acart.health.govt.nz/
Ethics Committee on Assisted Reproductive Technology (ECART)	https://ecart.health.govt.nz/
Fertility Society of Australia	https://www.fertilitysociety.com.au/
Reproductive Technology Council (RTC)	https://www.rtc.org.au/
Australian Health Ethics Committee (AHEC)	https://www.nhmrc.gov.au/about-us/leadership-and-governance/committees/australian-health-ethics-committee-ahec
Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA)	https://www.varta.org.au/
National Health and Medical Research Council (NHMRC) – Assisted Reproductive Technology	https://www.nhmrc.gov.au/
Agence de la biomédecine	https://www.agence-biomedecine.fr/
Collège National des Gynécologues et Obstétriciens Français (CNGOF)	http://www.cngof.fr/
Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé	https://www.ccne-ethique.fr/fr
Ethics Committee of the Spanish National Research Council (CSIC)	https://www.csic.es/es/el-csic/etica
Spanish Fertility Society (SEF)	https://www.sefertilidad.net/
Belgian Society for Reproductive Medicine	https://bsrm.be/
Groupement des gynécologues obstétriciens de langue française de Belgique	https://www.ggolfb.be/
Superior Health Council	https://www.health.belgium.be/en/superior-health-council
Comité consultatif de bioéthique de Belgique	https://www.health.belgium.be/fr/comite-consultatif-de-bioethique-de-belgique
Danish Council on Ethics	https://www.etiskraad.dk/english
Swedish National Council on Medical Ethics	https://smer.se/en/
Swedish Society of Obstetrics and Gynecology (SFOG)	https://www.sfog.se/start/

Organisation	Site Web
Norwegian Biotechnology Advisory Board	https://www.bioteknologiradet.no/english/
National Advisory Board on Social Welfare and Health Care Ethics	https://etene.fi/en/frontpage
Nordic Committee on Bioethics	https://www.nordforsk.org/en/policy/strategiske-partnere/nordic-committee-on-bioethics
Association néerlandaise d'obstétrique et de gynécologie (NVOG)	https://www.nvog.nl/
National Bioethics Committee	http://www.vsn.is/en
Office fédéral de santé publique	https://www.bag.admin.ch/bag/fr/home/zahlen-und-statistiken/zahlen-fakten-zu-fortpflanzungsmedizin/medizinische-praxis-im-bereich-fortpflanzung/umgang-mit-embryonen-nach-in-vitro-fertilisation.html
Commission Centrale d'Éthique (CCE) de l'Académie Suisse des Sciences Médicales	https://www.samw.ch/fr/Portrait/Commissions/Commission-Centrale-d-Ethique.html
Swiss Society of Reproductive Medicine (SGRM)	https://www.sgrm.org/
Commission nationale d'éthique pour la médecine humaine	https://www.nek-cne.admin.ch/fr/page-daccueil-nek-cne/
German Ethics Council	https://www.ethikrat.org/en/the-german-ethics-council/
German Society of Reproductive Medicine	https://www.repromedizin.de/
Austrian Bioethics Commission	https://www.bundeskanzleramt.gv.at/en/topics/bioethics-commission/publications-bioethics.html
Austrian Society of Sterility, Fertility and Endocrinology	http://www.sterilitaet.or.at/
Italian Committee for Bioethics	https://bioetica.governo.it/en/
Italian Society for the study of Reproductive Medicine	https://www.sismer.it/en/chisiamo/#:~:text=SISeR%20is%20the%20Italian%20Society, services%20in%20other%20treatment%20areas.
Commission Nationale d'Éthique	https://cne.public.lu/fr.html
National Council of Ethics for the Life Sciences	https://www.cnecv.pt/index.php
Portuguese Society of Reproductive Medicine (SPMR)	https://www.spmr.pt/
Bioethics Advisory Committee of the Israel Academy of Sciences and Humanities	https://www.academy.ac.il/?nodeId=1389
Israel Fertility Association	https://www.ayala.org.il/
Hellenic National Bioethics Commission	http://www.bioethics.gr/index.php/en
Latin American Network for Assisted Reproduction (REDLARA)	https://redlara.com/
European Group on Ethics in Science and New Technologies (EGE)	https://ec.europa.eu/info/research-and-innovation/strategy/support-policy-making/scientific-support-eu-policies/ege_en
Council of Europe: Bioethics Committee (DH-BIO)	https://www.coe.int/en/web/bioethics/home
European Society of Human Reproduction and Embryology	https://www.eshre.eu/

Organisation	Site Web
Commission mondiale d'éthique des connaissances scientifiques et des technologies (COMEST) - UNESCO	https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/COMEST
Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS)	https://cioms.ch/
Comité international de bioéthique (CIB) - UNESCO	https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/cib
International Association of Bioethics	http://iab-website.iab-secretariat.org/
Société internationale de bioéthique	http://sibi.org/#
Fédération internationale des sociétés de fertilité	https://www.iffs-reproduction.org/
Fédération internationale de gynécologie et d'obstétrique (FIGO)	https://www.figo.org/fr
International Infertility Counseling Organisation (IICO)	http://www.iico-infertilitycounseling.org/
International Committee for Monitoring Assisted Reproductive Technologies (ICMART)	https://www.icmartivf.org/
International Society for In Vitro Fertilization (ISIVF)	http://www.isivf.com/
Observatoire mondial d'éthique (GEObs)	https://fr.unesco.org/themes/%C3%A9thique-sciences-technologies/geobs

ANNEXE B

Sélection des études

Figure B1 Diagramme de flux de la sélection des publications scientifiques

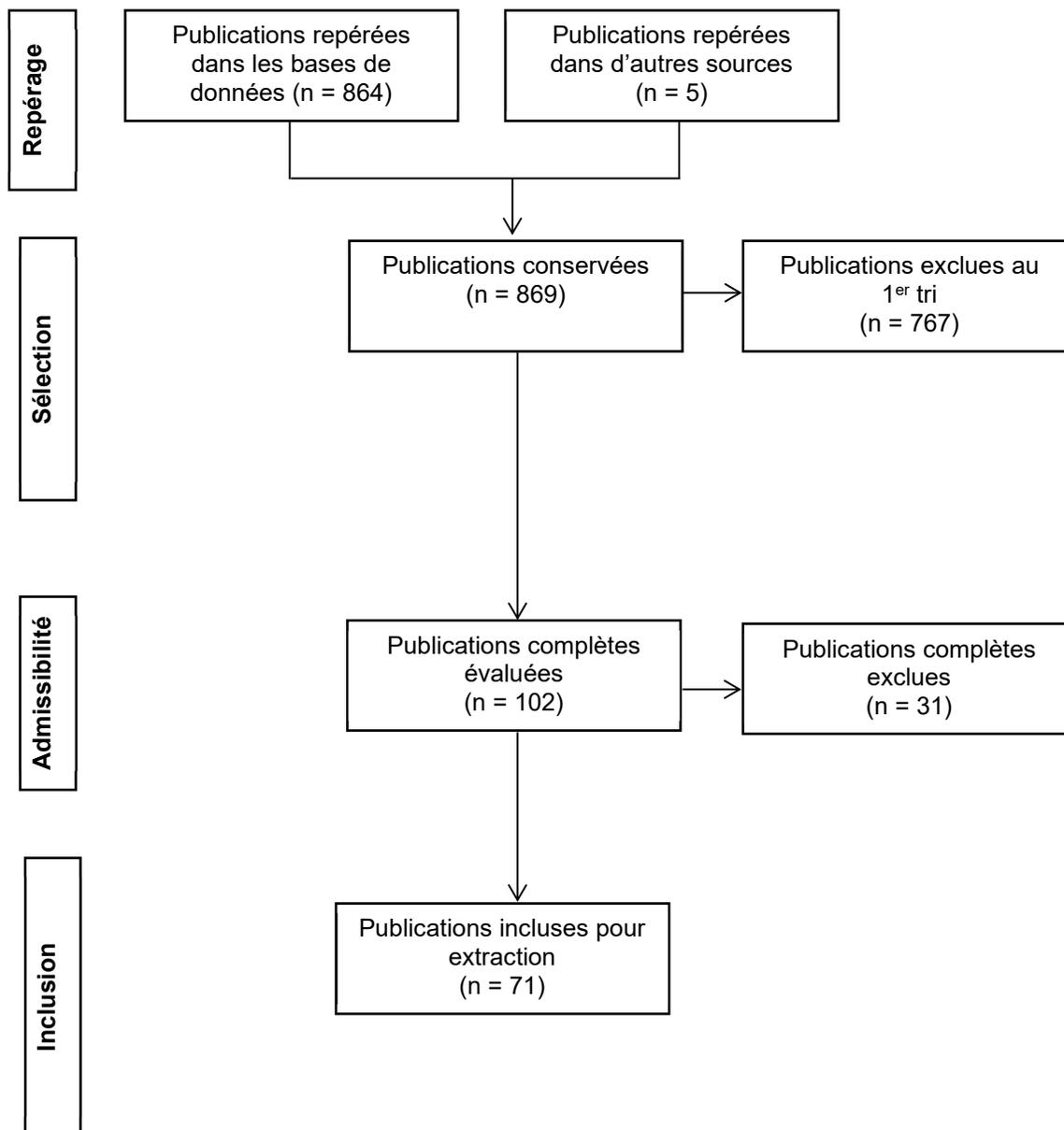


Tableau B1 Description de la littérature scientifique retenue pour l'état des connaissances des sections

Auteurs	Titre	Pays	Type de publication	Méthodologie	Perspective
Armuaud <i>et al.</i>, 2019	Attitudes towards embryo donation among healthcare professionals working in child healthcare: A survey study	Suède	Étude empirique	Quantitative	Professionnels de la santé
Baia <i>et al.</i>, 2019	Dual consent? Donors' and recipients' views about involvement in decision making on the use of embryos created by gamete donation in research	Portugal	Étude empirique	Qualitative	Donneurs de gamètes ou d'embryons
Baylis et Widdows, 2015	Human embryos and eggs: From long-term storage to biobanking	Canada	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs et receveurs d'embryons
Blackshaw et Colgrove, 2020	Frozen embryos and the obligation to adopt	Royaume-Uni	Non empirique	Texte argumentatif	Auteurs de projets parentaux
Bruno <i>et al.</i>, 2016	Survey of 243 ART patients having made a final disposition decision about their surplus cryopreserved embryos: The crucial role of symbolic embryo representation	France	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Capps, 2015	Models of biobanks and implications for reproductive health innovation	Royaume-Uni	Étude de cas	Texte argumentatif	Donneurs de gamètes ou d'embryons
Cattapan et Baylis, 2016	Frozen in perpetuity: 'Abandoned embryos' in Canada	Canada	Non empirique	Texte argumentatif	Conseillers en fertilité
Cattapan et Doyle, 2016	Patient decision-making about the disposition of surplus cryopreserved embryos in Canada	Canada	Étude empirique	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Cattapan et Snow, 2015	Of research and reproduction: Defining embryo 'Research' in Canada	Canada	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs de gamètes ou d'embryons
Cromer, 2018	Saving embryos in stem cell science and embryo adoption	États-Unis	Revue narrative	Qualitative	Donneurs de gamètes ou d'embryons

Auteurs	Titre	Pays	Type de publication	Méthodologie	Perspective
De Lacey, 2017	Death in the clinic: women's perceptions and experiences of discarding supernumerary IVF embryos	Australie	Étude empirique	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Deniz et al., 2016	Are health care providers adequately educating couples for embryo disposition decisions?	Canada	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Dickens, 2016	The use and disposal of stored embryos	Royaume-Uni	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs et receveurs d'embryons
Faustini et al., 2019	The main will of the patients of a private Italian IVF clinic for their aneuploid/affected blastocysts would be donation to research: A currently forbidden choice	Italie	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Fitzgerald et al., 2019	Excluding indigenous bioethical concerns when regulating frozen embryo storage: An Aotearoa New Zealand case study	Nouvelle-Zélande	Revue narrative	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Frith et Blyth, 2019	The point of no return: Up to what point should we be allowed to withdraw consent to the storage and use of embryos and gametes?	Royaume-Uni	Étude de cas	Texte argumentatif	Donneurs de gamètes ou d'embryons
Frith et al., 2017	Family building using embryo adoption: Relationships and contact arrangements between provider and recipient families—A mixed-methods study	États-Unis	Étude empirique	Mixte	Donneurs et receveurs d'embryons
Frith et al., 2011	Conditional embryo relinquishment: Choosing to relinquish embryos for family-building through a Christian embryo 'adoption' programme	États-Unis	Étude empirique	Qualitative	Donneurs et receveurs d'embryons

Auteurs	Titre	Pays	Type de publication	Méthodologie	Perspective
Giraud et al., 2018	Entre lecture pragmatique et vision anxiogène : vécu de la cryoconservation embryonnaire par les patients en parcours de FIV	France	Étude empirique	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Giraud, 2014	L'embryon humain en AMP, éléments pour une approche relationnelle	France	Analyse	Qualitatif	Professionnels de la santé en fertilité
Gleicher et Caplan, 2018	An alternative proposal to the destruction of abandoned human embryos	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Professionnels de la santé
Goedeke et al., 2015	Building extended families through embryo donation: The experiences of donors and recipients	Nouvelle-Zélande	Étude empirique	Qualitative	Donneurs et receveurs d'embryons
Goedeke et al., 2016	Embryo donation and counselling for the welfare of donors, recipients, their families and children	Nouvelle-Zélande	Étude empirique	Qualitative	Conseillers en fertilité
Goedeke et al., 2017	The fate of unused embryos: Discourses, action possibilities, and subject positions	Nouvelle-Zélande	Revue narrative	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Goedeke et Daniels, 2017	The discourse of gifting in embryo donation: The understandings of donors, recipients, and counselors	Nouvelle-Zélande	Étude empirique	Qualitative	Donneurs et receveurs d'embryons
Goedeke et Daniels, 2018	We wanted to choose us: How embryo donors choose recipients for their surplus embryos	Nouvelle-Zélande	Étude empirique	Qualitative	Donneurs d'embryons
Hallich, 2019	Embryo donation or embryo adoption? Conceptual and normative issues	Allemagne	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs et receveurs d'embryons
Hurlbut, 2015	Promising waste: Biobanking, embryo research, and infrastructures of ethical efficiency	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs et receveurs d'embryons
Hyun, 2019	Informed consent issues for cell donors	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs d'embryons (recherche)

Auteurs	Titre	Pays	Type de publication	Méthodologie	Perspective
Hyun et al., 2021	Human embryo research beyond the primitive streak	International	Non empirique	Texte argumentatif	Chercheurs
Jonlin, 2015a	Consent for pluripotent cell use for therapy	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs d'embryons (recherche)
Jonlin, 2015b	The voices of the embryo donors	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs d'embryons (recherche)
Kato et Sleeboom-Faulkner, 2011	Meanings of the embryo in Japan: Narratives of IVF experience and embryo ownership	Japon	Étude empirique	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Knoppers et al., 2017	Human gene editing: Revisiting Canadian policy	Canada	Non empirique	Texte argumentatif	Chercheurs
Kraemer, 2019	Perspectives on embryo donation	Allemagne	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs et receveurs d'embryons
Krahn et Baylis, 2016	A review of consent documents from Canadian IVF clinics, 1991 to 2014	Canada	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Legge et Fitzgerald, 2016	Valuing embryos as both commodities and singularities	Nouvelle-Zélande	Non empirique	Texte argumentatif	Auteurs de projets parentaux
Lomax et Trounson, 2013	Correcting misperceptions about cryopreserved embryos and stem cell research	États-Unis	Analyse	Quantitative	Chercheurs
Lovering, 2020	A moral argument for frozen human embryo adoption	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Auteurs de projets parentaux
Luong et al., 2019	The fate of supernumerary cryopreserved embryos insights into patients' decisions	États-Unis	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Lyerly et al., 2010	Fertility patients' views about frozen embryo disposition: Results of a multi-institutional U.S. survey	États-Unis	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Machin et Williams, 2017	Interprofessional spanning and building boundaries when supporting potential embryo donors to stem cell research	Royaume-Uni	Étude empirique	Qualitative	Donneurs de gamètes

Auteurs	Titre	Pays	Type de publication	Méthodologie	Perspective
Merchant, 2017	Le cadre juridique et politique gouvernant la gestation pour autrui aux États-Unis	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Chercheur
Mihai et al., 2017	The ethical aspects regarding cryopreserved embryos	Roumanie	Non empirique	Texte argumentatif	Auteurs de projets parentaux
Millbank et al., 2017	Embryo donation and understanding of kinship: The impact of law and policy	Australie	Étude empirique	Qualitative	Donneurs et receveurs d'embryons
Millbank, 2016	Reflecting the 'human nature' of IVF embryos: Disappearing women in ethics, law, and fertility practice	Australie	Revue narrative	Texte argumentatif	Auteurs de projets parentaux
Nachtigall et al., 2010	What do patients want? Expectations and perceptions of IVF clinic information and support regarding frozen embryo disposition	États-Unis	Étude empirique	Mixte	Auteurs de projets parentaux
Neirinck, 2017	L'embryon congelé sous le regard d'un juriste : au-delà de la qualification	France	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs et receveurs d'embryons
Papadatou et al., 2016	From infertility to successful third-party reproduction: The trajectory of Greek women	Grèce	Étude empirique	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Paul et al., 2010	Relinquishing frozen embryos for conception by infertile couples	États-Unis	Étude empirique	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Pennings et al., 2017	Human embryo research in Belgium: An overview	Belgique	Analyse	Quantitative	Recherche sur embryons
Pennings, 2020	Decisional authority of gamete donors over embryos created with their gametes	Belgique	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs de gamètes
Pereira et al., 2015	Patients' views on the embryo storage time limits	Portugal	Étude empirique	Mixte	Auteurs de projets parentaux

Auteurs	Titre	Pays	Type de publication	Méthodologie	Perspective
Provoost et al., 2010	Patients' conceptualization of cryopreserved embryos used in their fertility treatment	Belgique	Étude empirique	Qualitative	Auteurs de projets parentaux
Provoost et al., 2011a	The frozen embryo and its nonresponding parents	Belgique	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Provoost et al., 2011b	To continue or discontinue storage of cryopreserved embryos? Patients' decisions in view of their child wish	Belgique	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Provoost et al., 2012	Trends in embryo disposition decisions: Patients' responses to a 15-year mailing program	Belgique	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Quinn, 2016	Peer counseling to improve shared decision making in surplus embryo disposition	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Auteurs de projets parentaux
Raz et al., 2016	Donation of surplus frozen pre-embryos to research in Israel: Underlying motivations	Israël	Étude empirique	Qualitative	Donneurs d'embryons (recherche)
Riggan et Allyse, 2019	'Compassionate transfer': An alternative option for surplus embryo disposition	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Auteurs de projets parentaux
Riggs et Bartholomaeus, 2020	Formal and informal support and counselling for embryo donation and receipt: An Australian qualitative study	Australie	Étude empirique	Qualitative	Donneurs et receveurs d'embryons
Rizk et Pawlak, 2016	A case report of embryo donation: Ethical and clinical implications for psychologists	Australie	Étude de cas	Qualitative	Donneurs et receveurs d'embryons
Samorinha et al., 2016a	Factors associated with willingness to donate embryos for research among couples undergoing IVF	Portugal	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux
Samorinha et al., 2016b	Couples' willingness to donate embryos for research: A longitudinal study	Portugal	Étude empirique	Quantitative	Auteurs de projets parentaux

Auteurs	Titre	Pays	Type de publication	Méthodologie	Perspective
Samorinha et Silva, 2016	A patient-centred approach to embryo donation for research	Portugal	Non empirique	Texte argumentatif	Professionnels de la santé
Siegel, 2015	Gamete donor consent and human embryonic stem cell research	États-Unis	Non empirique	Texte argumentatif	Donneurs de gamètes ou d'embryons
Simopoulou et al., 2019	Discarding IVF embryos: Reporting on global practices	Grèce	Étude empirique	Qualitative	Professionnels de la santé
Snow et al., 2015	Contesting estimates of cryopreserved embryos in the United States	États-Unis	Analyse	Quantitative	Chercheurs
Stuhmcke et Chandler, 2014	Storage limits of gametes and embryos: Regulation in search of policy justification	Australie	Non empirique	Texte argumentatif	
Tonkens, 2016	The moral unacceptability of abandoning human embryos	Australie	Non empirique	Texte argumentatif	Auteurs de projets parentaux
Zimon et al., 2019	Embryo donation: Survey of in-vitro fertilization (IVF) patients and randomized trial of complimentary counseling	États-Unis	Étude empirique	Mixte	Auteurs de projets parentaux

Tableau B2 Textes choisis d'encadrement juridique

Organisation	Site Web
CANADA	
Loi sur la procréation assistée	https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/A-13.4.pdf
Règlement sur le consentement à l'utilisation de matériel reproductif humain et d'embryons in vitro	https://laws-lois.justice.gc.ca/PDF/SOR-2007-137.pdf
QUÉBEC	
Loi sur les activités cliniques et de recherche en matière de procréation assistée	http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/ShowDoc/cs/A-5.01
Règlement sur les activités cliniques en matière de procréation assistée	http://legisquebec.gouv.qc.ca/fr/showdoc/cr/a-5.01,%20r.%201
AUSTRALIE	
Assisted Reproductive Treatment Act 1988 (South Australia)	https://www.legislation.sa.gov.au/LZ/C/A/ASSISTED%20REPRODUCTIVE%20TREATMENT%20ACT%201988/CURRENT/1988.10.AUTH.PDF
Assisted Reproductive Treatment Act 2008 (Victoria)	https://content.legislation.vic.gov.au/sites/default/files/2020-07/08-76aa024%20authorised.pdf
Human Reproductive Technology Act 1991 (Western Australia)	https://www.legislation.wa.gov.au/legislation/statutes.nsf/ReDirectURL?OpenAgent&query=mrdoc_37093.pdf
BELGIQUE	
Loi relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes 2007	https://www.ejustice.just.fgov.be/mopdf/2007/07/17_1.pdf#Page7
FRANCE	
Loi n° 94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal	https://www.legifrance.gouv.fr/loda/id/JORFTEXT000000549618/
Titre IV : Assistance médicale à la procréation (articles L2141-1 à L2142-4) – Code de la santé publique	https://www.legifrance.gouv.fr/codes/section_lc/LEGITEXT00006072665/LEGISCTA000006155015/#LEGISCTA00006155015
NOUVELLE-ZÉLANDE	
Human Assisted Reproductive Technology Act 2004	https://www.legislation.govt.nz/act/public/2004/0092/latest/w/hole.html
ROYAUME-UNI	
Human Fertilisation and Embryology Act 1990	https://www.legislation.gov.uk/ukpga/1990/37/data.pdf
SUISSE	
Loi fédérale sur la procréation médicalement assistée	https://www.fedlex.admin.ch/eli/cc/2000/554/fr

Tableau B3 Principales publications retenues issues d'organismes nationaux et internationaux

Organisme	Titre	Type de publication et/ou informations pertinentes pour l'état des connaissances
QUÉBEC		
Collège des médecins du Québec (CMQ) (2020)	Mémoire – Projet de loi n° 73 / Loi modifiant diverses dispositions en matière de procréation assistée	Information en lien avec les responsabilités des cliniques en ce qui concerne les embryons
Commissaire à la santé et au bien-être (CSBE) (2014)	Avis détaillé sur les activités de procréation assistée au Québec	Recommandations à l'égard du sort des embryons conservés
Commission de l'éthique en science et en technologie (CEST) (2009)	Avis éthique et procréation assistée : des orientations pour le don de gamètes et d'embryons, la gestation pour autrui et le diagnostic préimplantatoire	Recommandations à l'égard du don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers
CANADA		
Canadian Fertility and Andrology Society (CFAS) (2016)	Guidelines for third party reproduction	Lignes directrices destinées aux professionnels pour le recueil du consentement dans le cadre du don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers
Canadian Fertility and Andrology Society (CFAS) (2009)	Assisted human reproduction counselling practice guidelines	Lignes directrices destinées aux professionnels pour le recueil du consentement entourant les activités de procréation médicalement assistée
Énoncé de politique des trois conseils (2018)	Énoncé de politique des trois conseils. Éthique de la recherche avec des êtres humains – EPTC2 (2018). Chapitre 12 — Matériel biologique humain et matériel lié à la reproduction humaine	Lignes directrices entourant la recherche au Canada
Comité d'éthique de la SOGC (2008)	Consentement éclairé quant au don d'embryons à des fins de recherche	Directive clinique pour le recueil d'un consentement éclairé pour le don d'embryons des fins de recherche
AUSTRALIE		
Allan, Sonia (2019)	The Review of the Western Australian Human Reproductive Technology Act 1991 and Surrogacy Act 2008	Rapport sur l'encadrement des activités de procréation assistée élaboré à la demande du ministère de la Santé (Australie-Occidentale)
National Health and Medical Research Council (NHMRC) (2017)	Ethical guidelines on the use of assisted reproductive technology in clinical practice and research	Lignes directrices éthiques en matière de procréation assistée
Fertility Society of Australia (2017)	Code of practice for assisted reproductive technology units	Code de pratique sur l'ensemble des activités liées à la procréation assistée
Victorian Assisted Reproductive Treatment Authority (VARTA) (2017)	Thinking of donating sperm, eggs or embryos?	Outil d'aide à la décision destiné aux auteurs des projets parentaux
VARTA (2012)	What to do with your unused embryos?	Outil d'aide à la décision destiné aux auteurs des projets parentaux
VARTA (2012)	Decision tool for what to do with your unused embryos	Outil d'aide à la décision destiné aux auteurs des projets parentaux

Organisme	Titre	Type de publication et/ou informations pertinentes pour l'état des connaissances
BELGIQUE		
Comité consultatif de bioéthique (2002)	Avis N° 19 du 14 octobre 2002 relatif à la destination des embryons congelés	Avis éthique sur la disposition des embryons conservés
ÉTATS-UNIS		
American Society of Reproductive Medicine (ASRM) 2020	Ethics in embryo research: A position statement by the ASRM Ethics in Embryo Research Task Force and the ASRM Ethics Committee	Avis du comité d'éthique de l'ASRM
ASRM 2019	Interests, obligations, and rights in gamete and embryo donation: An Ethics Committee opinion	Avis du comité d'éthique de l'ASRM
ASRM 2013	Disposition of abandoned embryos: A committee opinion	Avis du comité d'éthique de l'ASRM
FRANCE		
Agence de la biomédecine (2019)	La conservation des embryons	Brochure d'information destinée aux auteurs des projets parentaux
Agence de la biomédecine (2018)	Rapport sur l'application de la loi de bioéthique	Rapport
Agence de la biomédecine (2018)	Consentement au don d'embryons pour la recherche [site Web]	Informations destinées aux professionnels et exemples de formulaires de consentement
Agence de la biomédecine (2018)	Encadrement juridique international dans les différents domaines de la bioéthique	Rapport Actualisation 2018 de l'étude comparative sur la disposition des embryons conservés
Agence de la biomédecine (2014)	Guide d'aide au recueil du consentement de don d'embryons à la recherche	Lignes directrices destinées aux professionnels pour le recueil du consentement pour le don d'embryons à des fins de recherche
Agence de la biomédecine (2010)	Recommandations de bonnes pratiques en accueil d'embryons	Lignes directrices destinées aux professionnels pour le recueil du consentement dans le cadre du don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers
NOUVELLE-ZÉLANDE		
Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART) (2020)	Guidelines for family gamete donation, embryo donation, the use of donated eggs with donated sperm and clinic assisted surrogacy	Lignes directrices pour le don d'embryons pour les besoins reproductifs d'un tiers
Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART) (2015)	Informed consent and assisted reproductive technology: Proposed advice to the Minister of Health	Recommandations pour le ministre de la Santé concernant le processus de consentement dans le cadre des activités de procréation assistée, notamment en lien avec le don d'embryons conservés
Advisory Committee on Assisted Reproductive Technology (ACART) (2012)	Guidelines on extending the storage period of gametes and embryos	Lignes directrices destinées aux cliniciens pour la conservation des embryons
Standards New Zealand (2021)	Fertility Services	Code de pratique pour les activités de procréation assistée

Organisme	Titre	Type de publication et/ou informations pertinentes pour l'état des connaissances
ROYAUME-UNI		
Human Fertilisation and Embryology Authority (HFEA) (2020)	Consent forms – A guide for clinic staff	Outils pour soutenir les cliniciens dans le recueil des consentements
HFEA (2019)	Women's consent to treatment and storage form (IVF and ICSI)	Formulaire de consentement
HFEA (2019)	Men's consent to treatment and storage form (IVF and ICSI)	Formulaire de consentement
HFEA (2019)	Your consent to donating embryos	Formulaire de consentement
HFEA (2019)	Code of practice - 9th edition	Lignes directrices pour les cliniciens
HFEA (2017)	I have remaining embryos. What are my options?	Document d'information pour les auteurs des projets parentaux
HFEA (2017)	Giving consent – A guide for donors	Document d'information pour les auteurs des projets parentaux
HFEA (2017)	Giving consent – A guide for patients and their partners	Document d'information pour les auteurs des projets parentaux
HFEA (2017)	Consent to extending the storage of your embryos beyond 10 years	Formulaire de consentement

Texte de doctrine retenu

Derèse M-N et Willems G. La loi du 6 juillet 2007 relative à la procréation médicalement assistée et à la destination des embryons surnuméraires et des gamètes. Rev Trim Dr Fam 2008;(2):279-359.

*Institut national
d'excellence en santé
et en services sociaux*

Québec 

Siège social

2535, boulevard Laurier, 5^e étage
Québec (Québec) G1V 4M3
418 643-1339

Bureau de Montréal

2021, avenue Union, 12^e étage, bureau 1200
Montréal (Québec) H3A 2S9
514 873-2563

inesss.qc.ca

