

RAPPORT ANNUEL 2023-2024

(adopté lors de la séance de la commission du 19 septembre 2024)

Ministère de la santé - DGS/CAPADD

14 avenue Duquesne

75350 Paris 07 SP

Courriel : capadd@sante.gouv.fr

Page internet : acces-origines-amp.sante.gouv.fr

Le règlement intérieur de la commission précise que « Le rapport annuel de la commission est préparé par le secrétariat général. Il comprend le bilan d'activité, ainsi que toutes propositions ou recommandations utiles relatives à l'accès aux origines. Ce rapport est rendu public après avoir été adopté par la commission ». Il figure sur les pages internet de la commission à :<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/> puis à droite cliquer « Dans cette rubrique » / « La Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) »

Sommaire

| | |
|---|----|
| Avant-propos de Madame Stéphanie KRETOWICZ, Présidente de la commission | 4 |
| I. Le cadre légal et organisationnel de l'intervention de la commission | 5 |
| 1) Le cadre légal d'intervention de la commission..... | 5 |
| a. La fin du principe d'anonymat du don lors de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique | 5 |
| b. L'économie générale du dispositif d'accès aux origines créé par la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique | 5 |
| Focus : l'accès aux informations médicales est en dehors du champ de compétence de la commission | 6 |
| c. L'accès aux origines pour les dons effectués depuis le 1er septembre 2022 | 6 |
| d. L'accès aux origines pour les dons antérieurs au 1er septembre 2022 | 7 |
| Focus : modification du formulaire de consentement du tiers donneur et décret relatif à la fin du stock de gamètes dit « ancien régime » au 31 mars 2025 | 8 |
| e.Le dispositif d'accès aux origines : les dispositions non codifiées | 10 |
| f. Les contentieux passés ou en cours | 10 |
| 2) Les modalités pratiques de fonctionnement de la commission | 12 |
| a.Les missions de la commission | 12 |
| b. La composition de la commission | 12 |
| c. Le règlement intérieur de la commission | 12 |
| d. Le secrétariat général..... | 12 |
| e. Le traitement des données | 13 |
| f. Les outils d'échanges de données de la commission avec ses partenaires..... | 14 |
| g.Les pages internet | 14 |
| II. Les aspects pratiques de l'instruction d'une demande reçue par la commission | 15 |
| 1) L'instruction d'une demande d'accès | 15 |
| 2) Un schéma récapitulatif | 15 |
| 3) Dans le détail : la consultation du « Registre des dons tenu par l'ABM »..... | 17 |
| 4) Dans le détail : la consultation des centres de don..... | 17 |
| Focus : comment le centre de don peut établir le chainage entre la naissance et le couple receveur / AMP / Délivrance de gamètes / Insémination ? | 18 |
| 5) Dans le détail : la consultation de l'INSEE et des organismes d'assurance maladie | 19 |
| Focus : retour d'expérience sur les recherches des donneurs | 20 |
| III. La deuxième année d'activité de la commission | 23 |
| 1) Rappel des premiers jalons..... | 23 |
| 2) L'activité de la commission | 23 |
| 3) Les chiffres clefs en cumul sur deux ans avec un rappel sur la 1 ^{ère} année..... | 24 |

| | |
|--|-----------|
| 4) Les chiffres détaillés..... | 25 |
| a.Les demandes d'accès aux DI et ou DNI des donneurs | 25 |
| b. Les demandes d'identification envoyées aux centres de don | 26 |
| c. Les demandes d'identification envoyées à l'INSEE, les demandes de localisation adressées aux organismes d'assurance maladie et les donneurs contactés..... | 26 |
| d. Le contact du donneur | 27 |
| e. Les réponses envoyées aux demandeurs | 28 |
| f.Les consentements spontanés..... | 30 |
| g. Le risque de ré-identification..... | 30 |
| h. Le dispositif d'accès aux origines via les dispositions non codifiées | 31 |
| i. Les courriels traités (messagerie CAPADD et MS sante)..... | 31 |
| j. La fréquentation des pages internet | 31 |
| k.Les échanges téléphoniques avec les demandeurs et les donneurs..... | 31 |
| IV. L'information et l'accompagnement des demandeurs et des donneurs | 32 |
| 1) Les mesures d'information et d'accompagnement mises en place ab initio à destination des demandeurs et des donneurs | 32 |
| 2) Les modalités d'information générales sur le dispositif issu de la loi relative à la bioéthique | 32 |
| 3) Les modalités pratiques d'information et d'accompagnement pour les échanges avec les demandeurs et les donneurs..... | 32 |
| Focus : les entretiens téléphoniques menés par le secrétariat général : quelques paroles de donneurs et de demandeurs | 33 |
| 4) Les modalités d'information et d'accompagnement psychologique..... | 34 |
| V. Propositions et recommandations | 35 |
| 1) Les propositions et recommandations reconduites | 35 |
| Recommandation 1 : Élargir au répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS) les possibilités d'interrogation de la commission | |
| Recommandation 2 : Élargir aux médecins exerçant à titre libéral le cadre légal qui permet à la commission d'interroger les centres de don | |
| Recommandation 3 : Compléter systématiquement le Registre des dons de gamètes et d'embryons tenu par l'ABM avec les naissances | |
| 2) Une nouvelle recommandation | 36 |
| Recommandation 4 : Sensibiliser les parents des générations ayant bénéficié d'une AMP avec tiers donneur sous le principe d'anonymat du don aux possibilités ouvertes par la création de la commission | |
| VI. Annexes | 38 |
| Annexe 1 Glossaire des termes et sigles utilisés dans ce rapport | 39 |
| Annexe 2 Liste des textes applicables et jurisprudence..... | 41 |
| Focus : dispositions législatives codifiées versus dispositions législatives non codifiées | 41 |
| Annexe 3 Composition nominative de la commission et du secrétariat général..... | 48 |
| Annexe 4 Les séances de la commission..... | 49 |
| Annexe 5 Présentation des relations de la commission avec ses partenaires..... | 50 |
| Annexe 6 Présentation des régimes partenaires de la CNAM | 51 |

Avant-propos de Madame Stéphanie KRETOWICZ, Présidente de la commission

Ce rapport de la commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) dresse le bilan de la deuxième année d'exercice de la commission, créée par la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique.

Ce document détaillera, dans sa partie III, les différentes données d'activité de la commission durant cette année. Je veux ici, en premier lieu, insister sur celle relative à la communication des données identifiantes (DI) et non identifiantes (DNI) aux demandeurs, tant parce qu'elle constitue l'indicateur de la mission première de la commission que parce qu'elle marque la montée en puissance de l'activité de cette dernière. Alors que durant la première année de mise en œuvre du dispositif (2022-2023), 3 courriers de transmission des DI et/ou DNI avaient été adressés aux demandeurs, ce chiffre s'est élevé à 42 en 2023-2024, soit 45 sur deux ans. La commission avait certes, l'année dernière, la conviction que son action s'inscrirait dans la durée et cette progression est en effet importante

Dans le même ordre d'idées, il convient de relever que près de la moitié des 398 courriers adressés cette année aux demandeurs les informent que le donneur a pu être identifié, ce qui illustre l'efficacité du travail de recherche des « anciens » donneurs.

Cette deuxième année aura été également celle de la consolidation du cadre juridique du dispositif. Celui-ci a fait l'objet de plusieurs actions contentieuses dont l'issue, après la décision du Conseil constitutionnel du 9 juin 2023 validant la conformité de la loi relative à la bioéthique à la Constitution, a confirmé la validité des règles dans lesquelles la commission inscrit son action. Le rapport reviendra en détail sur ce sujet dans sa première partie.

Par ailleurs, l'année 2023-2024 a vu l'incarnation d'une des missions essentielles que la loi fixe à la commission, à savoir l'information et l'accompagnement des demandeurs et des donneurs. Grâce au travail accompli par Madame Valérie Benoît, psychologue mise à disposition de la commission, la CAPADD a pu mieux répondre aux attentes de ceux et celles qui la saisissent et des anciens donneurs qu'elle contacte. Elle a pu également élaborer, en concertation avec les membres de la commission, des fiches pratiques et des outils permettant de mieux informer et faire comprendre nos missions. Le rapport s'attarde sur ce point, en restituant notamment en synthèse la parole des demandeurs et des donneurs.

Dans sa dernière partie, le rapport présentera les propositions et recommandations que la commission, comme son règlement intérieur le prévoit, formule au terme de cette deuxième année d'activité.

Je tiens à nouveau à saluer le secrétariat général de la commission, qui concilie depuis l'origine rigueur, précision de l'organisation et sens des relations humaines au profit de celles et ceux qui nous saisissent.

Je remercie l'ensemble des membres de la CAPADD, dont l'engagement et l'attention qu'ils portent sans relâche à la dimension humaine de l'activité de la commission permettent à celle-ci d'affiner en permanence sa doctrine et de renforcer son efficacité dans l'accomplissement de l'ensemble de ses missions.

Malheureusement, enfin, c'est avec une grande tristesse que je salue le travail de Monsieur Guillaume CHAZAN, membre titulaire de la commission, décédé le 19 août 2024. Son engagement a beaucoup contribué à nourrir nos travaux.

I. Le cadre légal et organisationnel de l'intervention de la commission

1) Le cadre légal d'intervention de la commission

- a. La fin du principe d'anonymat du don lors de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique

Saisi d'une question sur une disposition de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique, le Conseil constitutionnel¹ a eu l'occasion de résumer le cadre légal de la question de l'accès aux origines pour les personnes nées d'une AMP avec tiers donneur réalisée avant l'intervention de cette loi en ces termes :

« 7. Avant la loi du 2 août 2021, les articles 16-8 du code civil et L. 1211-5 du code de la santé publique faisaient obstacle à toute communication des informations permettant d'identifier le tiers donneur en cas d'assistance médicale à la procréation.

8. L'article L. 2143-6 du code de la santé publique, créé par la loi du 2 août 2021, prévoit désormais qu'une personne majeure née à la suite d'un don de gamètes ou d'embryons réalisé avant une date fixée par décret au 1er septembre 2022 peut saisir la commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur d'une demande d'accès à ces informations ».

De fait, l'article 16-8 du code civil², en vigueur depuis le 30 juillet 1994, pose le principe d'anonymat du don. Il dispose « Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci. ».

La loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique a apporté un tempérament au principe d'anonymat du don en ajoutant un article 16-8-1 au code civil, qui dispose « Dans le cas d'un don de gamètes ou d'un accueil d'embryon, les receveurs sont les personnes qui ont donné leur consentement à l'assistance médicale à la procréation. Le principe d'anonymat du don ne fait pas obstacle à l'accès de la personne majeure née d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneur, sur sa demande, à des données non identifiantes ou à l'identité du tiers donneur, dans les conditions prévues au chapitre III du titre IV du livre Ier de la deuxième partie du code de la santé publique. »

Ce dispositif codifié, visé dans le code civil et inséré dans le code de la santé publique par la loi relative à la bioéthique, ouvre donc de nouvelles possibilités d'accès à leur origine aux personnes nées d'une assistance médicale à la procréation (AMP³) avec tiers donneur. Il est au cœur des missions dévolues à la CAPADD.

b. L'économie générale du dispositif d'accès aux origines créé par la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique

La loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique a donc ouvert aux personnes nées d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneurs, c'est-à-dire avec don de gamètes (spermatozoïdes ou ovocytes) ou d'embryons, la possibilité de demander, à leur majorité, de connaître l'identité du donneur⁴ (données d'identité / « DI » ; i.e. : le nom de naissance, les prénoms, le sexe, la date et le

¹ Décision n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023

² Crée par Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 - art. 3 () JORF 30 juillet 1994

³ « Procréation Médicalement Assistée / PMA » et « Assistance Médicale à la Procréation / AMP » ont la même signification. Le terme « Assistance Médicale à la Procréation / AMP » est celui qui est inscrit dans la loi de bioéthique du 2 août 2021

⁴ Article L. 2143-3 du code de la santé publique et 3^o de l'article R.2143-1 du même code

lieu de naissance) et/ou⁵ ses données non identifiantes⁶ (« DNI » ; i.e. : âge, état général, tel qu'il le décrit au moment du don, caractéristiques physiques, situation familiale et professionnelle, pays de naissance, motivations du don, rédigées par ses soins).

Cette demande doit être faite auprès de la CAPADD, seule habilitée à communiquer ces informations⁷ et à faire droit à ces demandes⁸. La CAPADD est placée auprès du ministre chargé de la santé.

Ce dispositif, codifié aux articles L. 2143-1 à L. 2143-9 et R. 2143-1 à R. 2143-20 du code de la santé publique, est entré en vigueur le 1^{er} septembre 2022.

Focus : l'accès aux informations médicales est en dehors du champ de compétence de la commission

La CAPADD ne bénéficie d'aucun accès aux informations médicales des donneurs (**dont les antécédents médicaux**) et ne peut donc pas transmettre des informations de cette nature aux demandeurs.

En revanche, selon les termes de l'article L1244-6 du code de la santé publique dans sa rédaction issue de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique, « *Un médecin peut accéder aux informations médicales non identifiantes, en cas de nécessité médicale, au bénéfice d'une personne conçue à partir de gamètes issus d'un don ou au bénéfice d'un donneur de gamètes.* ». Auparavant, cet accès devait être fondé sur une nécessité thérapeutique.

Il appartient donc au demandeur, s'il souhaite accéder à des informations médicales concernant le donneur, de s'adresser à un médecin qui appréciera si son état de santé justifie un tel accès.

c. L'accès aux origines pour les dons effectués depuis le 1er septembre 2022

Pour les dons effectués depuis le 1^{er} septembre 2022, les donneurs doivent, préalablement au don, consentir à la communication de leurs données aux personnes nées de ce don qui, à leur majorité, demanderont à y accéder⁹. Faute de ce consentement, le don ne peut avoir lieu.

Corrélativement a été mis en place, le 1^{er} septembre 2022, le « Registre des dons de gamètes et d'embryons »¹⁰ tenu par l'Agence de la biomédecine (ABM) ou « Registre des dons tenu par l'ABM ». Ce registre comprend les DI et DNI des donneurs, les délivrances de gamètes attachées à leur don, l'identité de la personne ou du couple receveur et l'identité de chaque personne née à la suite du don.

⁵ La personne majeure née du don peut demander communication soit des DI, soit des DNI, soit de l'ensemble. Le donneur n'a pas cette alternative. Il doit consentir à la communication de ses DI et DNI.

⁶ Article L. 2143-3 du code de la santé publique et article R. 2143-12 du même code

L'article R2143-12 précise « *Les catégories de données non identifiantes des tiers donneurs mentionnées à l'article L. 2143-3 sont : 1° Leur âge au moment du don ; 2° Leur état général tel qu'ils le décrivent au moment du don, dans ses dimensions d'état général perçu, d'état psychologique et d'activité physique ; 3° Leurs caractéristiques physiques, comprenant uniquement la taille et le poids au moment du don, la coloration cutanée, l'aspect naturel des cheveux et des yeux ; 4° Leur situation familiale et professionnelle, comprenant uniquement le statut marital, le nombre d'enfants, le niveau d'études et la catégorie socio-professionnelle ; 5° Leur pays de naissance ; 6° Les motivations de leur don, rédigées par leurs soins.* »

⁷ Article L. 2143-5 du code de la santé publique

⁸ 1^o et 2^o de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

⁹ 2^{ème} alinéa de l'article L. 2143-2 du code de la santé publique

¹⁰ Article L. 2143-4 du code de la santé publique

Concrètement, le donneur doit, préalablement au don, donner son consentement à la communication de ses DI et DNI, renseigner celles-ci avec le médecin du centre de don, qui les transmet à l'ABM à des fins de versement dans le registre. Le médecin complètera ce dernier des naissances liées au don ainsi que des informations précitées sur la délivrance de gamètes et les receveurs.

Ce registre permet donc, pour l'avenir :

- D'assurer que « *Le recours aux gamètes d'un même donneur ne peut délibérément conduire à la naissance de plus de dix enfants*¹¹ » ;
- À la CAPADD, lorsqu'elle sera saisie d'une demande d'une personne née d'un don postérieur à septembre 2022 et devenue majeure, d'interroger l'ABM sur le contenu du registre pour obtenir les DI et/ou DNI du donneur liées à la naissance du demandeur¹² et de transmettre ces données à ce dernier.

Les DI et DNI du donneur qui figurent dans ce registre sont les seules informations sur le donneur que la CAPADD peut communiquer à une personne majeure née d'une AMP avec tiers donneur sur la base des dispositions codifiées susmentionnées.

En pratique, les premières demandes de ce type ne parviendront pas à la CAPADD avant 2041 (2022 + environ 19 ans).

d. L'accès aux origines pour les dons antérieurs au 1er septembre 2022

Les dons antérieurs au 1^{er} septembre 2022 (situation des « anciens donneurs ») présentent la particularité d'avoir été effectués sous le principe d'anonymat du don.

Le législateur a ouvert la possibilité aux personnes nées de ces dons d'accéder aux DI et/ou DNI de leur donneur sous réserve de l'accord préalable de ce dernier.

S'agissant de l'accès aux données, il faut noter que la loi ne fait pas de différence, s'agissant des demandeurs, entre ceux nés de dons antérieurs ou postérieurs au 1^{er} septembre 2022¹³.

S'agissant de l'accord préalable du donneur, le législateur a donné des pouvoirs particuliers à la CAPADD. En effet :

- La CAPADD est seule habilitée par la loi à recueillir le consentement spontané d'un ancien donneur¹⁴ à la communication de ses DI et DNI ;
- La CAPADD est seule habilitée par la loi à solliciter le consentement d'un ancien donneur¹⁵ à la communication de ses DI et DNI en cas de demande d'accès formulée par une personne née de son don.

¹¹ Article L. 1244-4 du code de la santé publique

¹² 3^o de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

¹³ 1^o et 2^o de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

¹⁴ 5^o de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

¹⁵ Par sa décision n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023, le Conseil constitutionnel a jugé conforme, avec réserve, cette disposition ajoutée par amendement parlementaire.

Dans son considérant 14, le Conseil constitutionnel précise que les dispositions qui permettent à la commission de contacter un ancien donneur « *ne sauraient avoir pour effet, en cas de refus, de soumettre le tiers donneur à des demandes répétées émanant d'une même personne.* ».

Aussi, la commission recontacte ce donneur en cas de demande formulée par une **autre** personne née de son don. La commission alerte sur cette éventualité les anciens donneurs qui ont exprimé un refus quand elle accuse réception de leur courrier.

Dans ces deux cas, la loi précise que le consentement porte également sur la transmission des données recueillies à l'ABM, qui les conserve dans le registre précité¹⁶. Dans ces deux cas également, le donneur doit, après avoir consenti à la communication de ses données, communiquer ses DI et DNI au centre de don.

Dans le premier cas (manifestation spontanée du donneur), le processus d'enregistrement des données dans le Registre des dons tenu par l'ABM doit être effectué par les médecins des centres de don au fil de l'eau. Ainsi, comme précédemment décrit, la CAPADD, comme la loi l'y autorise¹⁷ peut interroger l'ABM sur le contenu du registre pour obtenir les DI et/ou DNI du donneur liées à la naissance du demandeur et transmettre ces données à ce dernier.

Dans le second cas (contact du donneur par la CAPADD), l'enregistrement des données n'est possible qu'une fois que le donneur a été identifié, localisé et sollicité par la CAPADD et qu'il a consenti à la communication de ses données (puis terminé le processus, avec le médecin du centre de don, de remplissage des données dans le Registre des dons tenu par l'ABM).

Pour identifier le donneur, la CAPADD est habilitée par la loi (par une disposition non codifiée¹⁸) à contacter à cette fin les centres de don (qui sont seuls à détenir les informations sur les naissances liées à un don).

En outre, la CAPADD est également habilitée par la loi à solliciter l'INSEE et les organismes d'assurance maladie afin d'obtenir les coordonnées¹⁹ du donneur pour pouvoir le localiser et lui écrire afin de solliciter son consentement à la communication de ses données.

En résumé, s'agissant des demandes présentées par les personnes nées du don d'un ancien donneur, si le donneur identifié a apporté son consentement (consentement spontané ou sollicité) et si la procédure d'enregistrement des DI/DNI dans le Registre des dons tenu par l'ABM et des naissances liées au don a été menée à son terme, la CAPADD peut faire droit à la demande et transmettre les DI et/ou DNI.

Compte tenu de la condition de majorité des demandeurs, la CAPADD, à titre d'exemple, ne fait, en 2024, que des recherches portant sur des anciens donneurs pour lesquels le don a été effectué avant 2005.

Sur le fondement de ces dispositions, au 31 août 2024, la CAPADD avait enregistré 632 demandes recevables d'accès aux DI et/ou DNI et envoyé 398 réponses aux demandeurs. Enfin, la CAPADD avait reçu 578 consentements spontanés d'anciens tiers donneurs à la communication de leurs DI et DNI (les chiffres sont détaillés en Partie III).

Focus : modification du formulaire de collecte des DI/DNI du tiers donneur par arrêté du 8 mars 2024 et décret relatif à la fin du stock de gamètes dit « ancien régime » au 31 mars 2025

- Modification du formulaire de collecte des DI/DNI du tiers donneur

L'article R. 2143-4 du code de la santé publique (CSP) prévoit que « les tiers donneurs de gamètes ou d'embryons (...) consentent, pour chaque don, à la communication de leur identité et de leurs données non identifiantes (...) au moyen d'un formulaire de consentement dont le modèle est fixé par arrêté du ministre chargé de la santé pris après avis de l'Agence de la biomédecine ». Ce modèle a été fixé par arrêté du 29 août 2022, pour une utilisation à compter du 1er septembre 2022. Il comporte trois annexes : ledit formulaire de consentement, un formulaire de collecte des

¹⁶ 5° et 6° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

¹⁷ 3° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

¹⁸ F du VIII de l'article 5 de la loi de bioéthique

¹⁹ 6° de l'article L2143-6 du code de la santé publique

données et la liste des catégories socio-professionnelles (visant à faciliter le renseignement du second formulaire). La deuxième annexe de l'arrêté comporte, selon les items du formulaire, des champs libres ou des listes de réponses possibles, explicitant encore un peu plus les catégories de données non identifiantes mentionnées à l'article L. 2143-3 et listées à l'article R. 2143-11 du CSP.

Certains professionnels de l'assistance médicale à la procréation et associations du secteur ont sollicité une mise à jour de cet arrêté sur différents points, afin notamment d'améliorer la qualité des informations qui pourront être transmises à la personne née du don qui en fait la demande. Cette mise à jour a été préparée par les services de la direction générale de la santé (DGS), en lien étroit avec l'ABM et le secrétariat général de la Commission. Les parties prenantes ont été consultées sur le projet d'arrêté modificatif et l'ABM a rendu son avis officiel sur le texte le 7 janvier 2024.

L'arrêté du 8 mars 2024 est ainsi venu faire évoluer, dans le respect de la réglementation européenne relative à la protection des données, le formulaire de collecte de l'identité et des données non identifiantes du tiers donneur, aux fins :

- D'ajuster les échelles permettant de répondre aux questions relatives à l'état de santé général et à l'état de santé psychologique du donneur au moment du don ;
- D'enrichir le tableau permettant de répondre à la question relative aux motivations du don ;
- De permettre au donneur de joindre un courrier au format PDF explicitant ses motivations.

L'arrêté du 8 mars 2024 a par ailleurs mis à jour le tableau listant les catégories socio-professionnelles (cf. troisième et dernière annexe de l'arrêté du 29 août 2022).

Le texte est entré en vigueur le 1er avril 2024, à l'exception de la possibilité de joindre un courrier au format PDF concernant les motivations du don, qui est entré en vigueur au 1er septembre 2024, le temps de procéder aux adaptations techniques requises.

- Décret relatif à la fin du recours au stock de gamètes dit « ancien régime » au 31 mars 2025 (date à compter de laquelle ne pourront plus être utilisés que les gamètes dont les donneurs auront préalablement consenti à la communication de leur identité et de leurs données non identifiantes)

L'article 5 de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique prévoit qu' « à compter d'une date fixée par décret, ne peuvent être utilisés pour une tentative d'assistance médicale à la procréation que les gamètes et les embryons proposés à l'accueil pour lesquels les donneurs ont consenti à la transmission de leurs données non identifiantes et à la communication de leur identité en cas de demande des personnes nées de leur don » (condition préalable au don entrée en vigueur le 1er septembre 2022). Cette date a été fixée par le décret n° 2023-785 du 16 août 2023 au 31 mars 2025, après constitution, par l'ABM, d'un groupe de travail ad hoc réunissant notamment un représentant de chaque centre autorisé pour le don de gamètes et des représentants d'associations d'usagers. L'objectif était, après étude de l'activité nationale d'AMP (nombre de demandes de prise en charge, nombre de tentatives d'AMP avec don, etc.) et compte tenu du stock de gamètes dit « ancien régime », de déterminer une date approximative d'épuisement de ce stock et de minimiser les destructions à la veille de la date effectivement retenue. Dans cette même optique et à partir d'une cartographie réalisée par l'ABM, un dispositif exceptionnel de transfert de gamètes de centres identifiés comme excédentaires vers des centres déficitaires a été initié au mois de février 2024 et va se poursuivre tout au long de l'année. Ces transferts reposent sur la conclusion de conventions entre centres expéditeurs et centres destinataires, visées par l'ABM.

e. Le dispositif d'accès aux origines : les dispositions non codifiées

Il existe par ailleurs un dispositif d'accès aux origines non codifié, qui figure aux B, D et E du VIII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique et permet aux demandeurs nés d'un don antérieur au 1er septembre 2022 de demander à la CAPADD d'accéder, sous la condition de l'accord du donneur, aux DNI « **d'ores et déjà détenues** » par le centre de don et, le cas échéant, aux DI.

Dans ce cas de figure, il ne s'agit pas des DI/DNI qui figurent dans le Registre des dons tenu par l'ABM, mais des DI/DNI susceptibles d'être présentes dans le dossier du donneur « **d'ores et déjà détenues** » par le centre de don.

En détail :

- En vertu du B du VIII, les tiers donneurs dont les embryons ou les gamètes sont utilisés jusqu'au 31 mars 2025 (date fixée par le décret prévu au C du VII du même article 5²⁰) peuvent manifester auprès de la CAPADD leur accord à la transmission de leurs DNI d'ores et déjà détenues par les centres de don aux personnes majeures nées de leur don ainsi que leur accord à la communication de leurs DI en cas de demande par ces mêmes personnes.
- En vertu du D du VIII, les personnes majeures conçues par AMP avec tiers donneur à partir des embryons ou des gamètes utilisés jusqu'au 31 mars 2025 peuvent se manifester, si elles le souhaitent, auprès de la CAPADD pour demander l'accès aux DNI du tiers donneur détenues par les centres de don et, le cas échéant, aux DI de ce tiers donneur.
- En vertu du E du VIII, la CAPADD fait droit aux demandes d'accès aux DNI et DI du donneur qui lui parviennent en application du D du VIII si le tiers donneur s'est manifesté conformément au B.

Contrairement au dispositif codifié d'accès aux DI et DNI présentes dans le Registre des dons tenu par l'ABM, la CAPADD n'a pas été habilitée par le législateur à contacter les donneurs dans ce cadre précis. Par conséquent, une réponse positive ne pourra être apportée aux demandeurs qu'en cas de manifestation spontanée et d'accord préalable du donneur. Or les demandeurs n'ont pas de moyen de savoir si un tel accord préalable a été donné par leur donneur, à moins de le connaître.

Sur le fondement des dispositions combinées du B, du D et du E du VIII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique, au 31 août 2024, la CAPADD avait enregistré et répondu à 3 demandes d'accès aux DNI « **d'ores et déjà détenues** » par le centre de don qui correspondent à 2 donneurs.

f. Les contentieux passés ou en cours

La commission est soumise à des affaires contentieuses devant le Conseil d'État et devant les tribunaux administratifs. Dans certains cas, les requérants présentent une question prioritaire de constitutionnalité²¹ (QPC) en complément du litige principal.

²⁰ Décret n° 2023-785 du 16 août 2023 fixant la date mentionnée au C du VII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique d'utilisation exclusive des gamètes et embryons pour lesquels les donneurs ont consenti à la transmission de leurs données non identifiantes et à la communication de leur identité

²¹ Depuis 1958, le Conseil constitutionnel exerce un contrôle de constitutionnalité des lois a priori. La réforme constitutionnelle du 23 juillet 2008 a innové en lui adjoignant un contrôle de constitutionnalité des lois a posteriori. Elle a introduit dans la Constitution un nouvel article 61-1 ainsi rédigé : « Lorsque, à l'occasion d'une instance en cours devant une juridiction, il est soutenu qu'une disposition législative porte atteinte aux droits et libertés que la Constitution garantit, le Conseil constitutionnel peut être saisi de cette question sur le renvoi du Conseil d'État ou de la Cour de cassation qui se prononce dans un délai déterminé. »

<https://www.conseil-constitutionnel.fr/les-membres/la-question-prioritaire-de-constitutionnalite>

<https://www.vie-publique.fr/fiches/19560-quest-ce-que-la-question-prioritaire-de-constitutionnalite-qpc>

Le tableau ci-dessous récapitule les affaires en cours et les affaires jugées dont la commission a connaissance :

| | Conseil d'État En cours | Conseil d'État Jugées | Tribunaux administratifs En cours | Tribunaux administratifs Jugées | Conseil constitutionnel QPC En cours | Conseil constitutionnel QPC jugée |
|------------------------------|----------------------------|--------------------------|--------------------------------------|------------------------------------|---|--------------------------------------|
| Nombre d'affaires (Hors QPC) | | 3 | 6 | | Non applicable | Non applicable |
| QPC ²² | | 2 | | 1 | | 1 |

En ce qui concerne le Conseil constitutionnel, par sa décision n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023, il a jugé conforme, avec réserve, la disposition du code de la santé publique (cf. note de bas de page n°15 et annexe 2) relative au contact du donneur par la commission pour solliciter son consentement à la transmission de ses DI et DNI.

En ce qui concerne les affaires devant les tribunaux administratifs, les requérants, de manière quasi unanime, critiquent, en particulier, le fait que la commission ne communique ni les DI, ni les DNI quand le donneur a été identifié mais n'est pas localisable ou est décédé et donc n'a pas pu apporter son consentement à la transmission de ses données.

Cette question a été, sous un angle voisin, abordée pendant l'hiver 2023-2024 au sein de la commission. La commission a ainsi débattu, sans conclure, de la portée à donner, sur ce point, au 7^e de l'article L2143-6 du code de la santé publique, qui lui donne pour mission « D'informer et d'accompagner les demandeurs et les donneurs » : cette disposition législative était-elle de nature à permettre à la commission de communiquer légalement les DNI figurant dans son dossier lorsqu'un donneur identifié est décédé ? Confrontée depuis aux nombreuses affaires qui abordent la question de la communication des DNI d'un donneur décédé, la commission a suspendu ses travaux sur ce point dans l'attente d'un éclairage possible par la jurisprudence.

Ainsi, dans le cadre d'une affaire devant le tribunal administratif de Paris, une requérante a déposé une QPC par laquelle elle soutenait que les dispositions du VIII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique sont contraires au droit au respect de la vie privée, au droit de mener une vie familiale normale, au principe d'égalité devant la loi et à l'exigence constitutionnelle de protection de l'intérêt supérieur de l'enfant, en ce qu'elles ne prévoient pas un régime de droit d'accès aux origines personnelles pour les personnes nées d'un tiers donneur décédé au jour de la demande formée auprès de la CAPADD, y compris pour l'accès aux données non identifiantes.

Par une décision n° 495138 du 25 juillet 2024, le Conseil d'État a jugé qu'il n'y avait pas lieu de renvoyer la QPC au Conseil constitutionnel. La décision du Conseil d'État est reproduite à la suite de l'annexe 2.

Les autres affaires jugées à fin août 2024 par le Conseil d'État ou les tribunaux administratifs ont vu les conclusions des requérants rejetées.

²² En ce qui concerne les QPC, le tribunal administratif se borne à les renvoyer (ou non) au Conseil d'État à qui il appartient ensuite de décider dans un délai de 3 mois de les renvoyer (ou non) au Conseil constitutionnel. Le Conseil d'État saisi directement d'une QPC liée à une affaire doit également dans un tel cas décider de la renvoyer (ou non) au Conseil constitutionnel.

2) Les modalités pratiques de fonctionnement de la commission

a. Les missions de la commission

Comme énoncé précédemment, la commission est en résumé chargée, aux termes de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique :

- De faire droit aux demandes d'accès aux DI et/ou DNI des personnes majeures nées d'un don ;
- De se prononcer, à la demande d'un médecin (d'un centre de don), sur le caractère non identifiant de certaines DNI préalablement à leur intégration dans le Registre des dons tenu par l'ABM. Cette mission de la commission est aussi dénommée « risque de ré-identification » ;
- De recueillir et d'enregistrer l'accord spontané des « anciens » donneurs à la communication de leurs données ;
- De contacter les anciens donneurs lorsqu'elle est saisie d'une demande d'accès aux données les concernant afin de les solliciter et de recueillir leur consentement à la communication de ces données ;
- D'informer et d'accompagner les demandeurs et les donneurs.

b. La composition de la commission

La commission, dont la composition générique est fixée par la loi²³ et la composition nominative par arrêté, comprend 16 membres titulaires et autant de membres suppléants.

Elle est composée d'un magistrat de l'ordre judiciaire, qui la préside, d'un membre de la juridiction administrative, de quatre représentants du ministre de la justice et des ministères chargés de l'action sociale et de la santé, de quatre personnalités qualifiées choisies en raison de leurs connaissances ou de leur expérience dans le domaine de l'assistance médicale à la procréation ou des sciences humaines et sociales, de six représentants d'associations dont l'objet relève du champ d'intervention de la commission.

Sa composition nominative figure en annexe 3.

c. Le règlement intérieur de la commission

Le fonctionnement de la commission est régi par un règlement intérieur adopté lors de la réunion plénière du 28 septembre 2022 et disponible en ligne²⁴.

d. Le secrétariat général

Ainsi que le prévoit l'article R2143-3 du code de la santé publique, la commission dispose de services placés sous l'autorité d'un secrétaire général qui en assure le fonctionnement et la coordination. Le secrétaire général a reçu délégation de signature du ministre de la santé pour ce qui concerne le fonctionnement administratif et financier de la commission par un arrêté du directeur général de la santé. L'effectif permanent comporte 4 cadres et bénéficie de l'appui en temps partagé de l'assistante de la sous-directrice des politiques des produits de santé et qualité des pratiques et des soins de la DGS.

²³ Article L. 2143-7 du code de la santé publique

²⁴ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/capadd_reglement_interieur_2022_09_28.pdf

Ces services assurent notamment l'instruction des demandes reçues par la commission.

Le secrétariat général travaille en lien étroit avec la sous-direction des politiques des produits de santé et qualité des pratiques et des soins de la DGS sur le volet politique publique de l'accès aux origines ainsi qu'avec la mission communication de la DGS et l'ABM.

Enfin, le secrétariat général bénéficie, pour les fonctions support et d'accompagnement (mise à disposition des locaux, mise en place et suivi de l'application informatique, volet budgétaire, gestion des ressources humaines et communication), du concours de la sous-direction de l'appui au pilotage et des ressources de la DGS et des directions support du secrétariat général des ministères sociaux : direction des ressources humaines, direction du numérique et direction des affaires juridiques.

Sa composition nominative figure en annexe 3.

e. Le traitement des données

Pour l'instruction de toutes les demandes qu'il reçoit, le secrétariat général de la commission a mis en œuvre, dès 2022, un « système d'information pour l'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des donneurs » (SIAPADD), qui permet le traitement des données par la commission.

Ce traitement de données permet :

- Le recueil et l'enregistrement du consentement des donneurs à la communication de leurs DI et DNI quand le don a été effectué avant le 1er septembre 2022, ainsi que de leur consentement à la transmission de ces données à l'ABM ;
- L'enregistrement, la conservation et le suivi des demandes d'accès à ces informations des personnes majeures nées d'un don ;
- Le traitement du risque de ré-identification ;
- L'établissement de statistiques sous forme anonyme.

Pour information, les données sont conservées par la commission dans des conditions garantissant strictement leur sécurité, leur intégrité et leur confidentialité dans les conditions fixées par les articles R2143-16 à 20 du code de la santé publique.

L'article R.2143-19 du code de la santé publique précise, notamment, que :

- Les données, s'agissant des personnes nées d'une AMP avec donneur, sont conservées pour une durée de cinquante ans à compter de la date de leur enregistrement dans le traitement ;
- Les données, s'agissant des donneurs, sont conservées pour une durée de cent ans à compter de la date de leur enregistrement dans le traitement.

En 2023, ce système d'information, opérationnel, est monté en puissance. Il a dû cependant s'adapter pour prendre en compte le retour d'expérience des membres de la commission et du secrétariat général (ajout de champs, de statuts).

Ce système d'information, non ouvert sous forme d'extranet, fait l'objet de réflexions sur ce sujet. Dans le cadre de la dématérialisation des démarches administratives et après une analyse des besoins en lien avec la Direction du numérique du ministère (DNUM), il est envisagé d'offrir, aux personnes qui le souhaitent, d'utiliser une plateforme dématérialisée (Dématsocial) permettant de déposer directement une demande en ligne et ainsi d'améliorer le service rendu aux utilisateurs. Toutefois, les formulaires « papier » resteraient toujours à disposition du public.

Ce développement a été étudié en 2023-2024 mais reste un projet car les volumes traités peinent, pour l'instant, à justifier le coût correspondant qui reste élevé en raison notamment des sécurités

informatiques nécessaires pour un système ouvert vers l'extérieur. Si les demandes augmentent sensiblement en 2025, l'ouvrage pourra être remis sur le métier.

f. Les outils d'échanges de données de la commission avec ses partenaires

Les modalités d'échange entre la commission et ses différents partenaires sont présentées en partie 5) du II et en annexe 5 et 6. Les échanges avec ses partenaires ont exclusivement lieu via des messageries sécurisées (par exemple MS sante ; cf. Annexe 1 : Glossaire) de manière à garantir strictement la sécurité, l'intégrité et la confidentialité des données.

Les échanges avec les demandeurs et les donneurs se font par courrier. Les réponses aux dossiers clos sont adressées aux demandeurs par lettre recommandée avec accusé de réception. Les courriers de prise de contact avec les donneurs sont également envoyés en lettre recommandée avec accusé de réception.

g. Les pages internet

La commission dispose, sur le site internet du ministère chargé de la santé, de pages où sont présentés le dispositif, les missions, la composition et le fonctionnement de la commission²⁵.

Les formulaires de demandes d'accès et de consentement, les livrets et notices d'information sont téléchargeables. Enfin, le site répond aux principales questions que peuvent se poser les personnes nées d'une AMP avec donneur, les bénéficiaires de l'AMP (les parents) et les donneurs, avec une rubrique « Réponses à vos questions sur l'accès aux origines ».

²⁵<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/article/la-commission-d-acces-des-personnes-nees-d-une-assistance-medicale-a-la>

II. Les aspects pratiques de l'instruction d'une demande reçue par la commission

1) L'instruction d'une demande d'accès

Saisie d'une demande, la commission commence par s'assurer de sa recevabilité et vérifie que toutes les pièces nécessaires ont bien été reçues. Lorsque la demande est recevable et complète, la commission en accuse réception.

Ensuite se succèdent un certain nombre d'opérations incompressibles :

- La première étape, pour la commission, est de consulter, via l'ABM, le Registre des dons de gamètes et d'embryons ou « Registre des dons tenu par l'ABM » à partir des données d'identité du demandeur et de ses parents ;
- Si la consultation est positive, la commission adresse au demandeur les DI et/ou DNI du donneur ;
- Si la consultation du Registre des dons tenu par l'ABM est négative, la commission contacte le centre de don le plus probable au regard du centre d'AMP indiqué par le demandeur ;
- Si la réponse du centre de don fournit suffisamment d'éléments sur le donneur (a minima le nom et le prénom), la commission consulte l'INSEE pour obtenir le numéro unique de sécurité sociale et le statut vital du donneur, puis les organismes d'assurance maladie pour obtenir une adresse récente ;
- Si ces éléments sont obtenus, la commission écrit au donneur en l'invitant à retourner son consentement ;
- Si le donneur renvoie son consentement et que le Registre des dons tenu par l'ABM est complété, la commission adresse au demandeur les DI et/ou DNI du donneur conformément à la première étape.

Chaque « Si » marque une étape du dispositif de recherche qui peut conduire à y mettre fin.

Lorsqu'un donneur contacté fait connaître son refus à la communication de ses données pour une demande, la commission ne l'interroge plus pour cette demande. Néanmoins, elle le contactera à nouveau en cas de demande d'une autre personne née de son don.

Le consentement du donneur et son refus de consentement sont asymétriques : le consentement vaut pour l'ensemble des demandes d'accès formulées par les personnes majeures conçues à partir de ses gamètes ou embryons et il n'est pas révocable. En revanche, le donneur peut toujours revenir sur son refus de consentement.

L'ensemble des échanges entre la commission et les différents organismes (ABM, centres de don, INSEE, organismes d'assurance maladie) est prévu par la loi et intervient exclusivement via des systèmes sécurisés, de manière à garantir strictement la sécurité, l'intégrité et la confidentialité des données (cf. **annexe 5**).

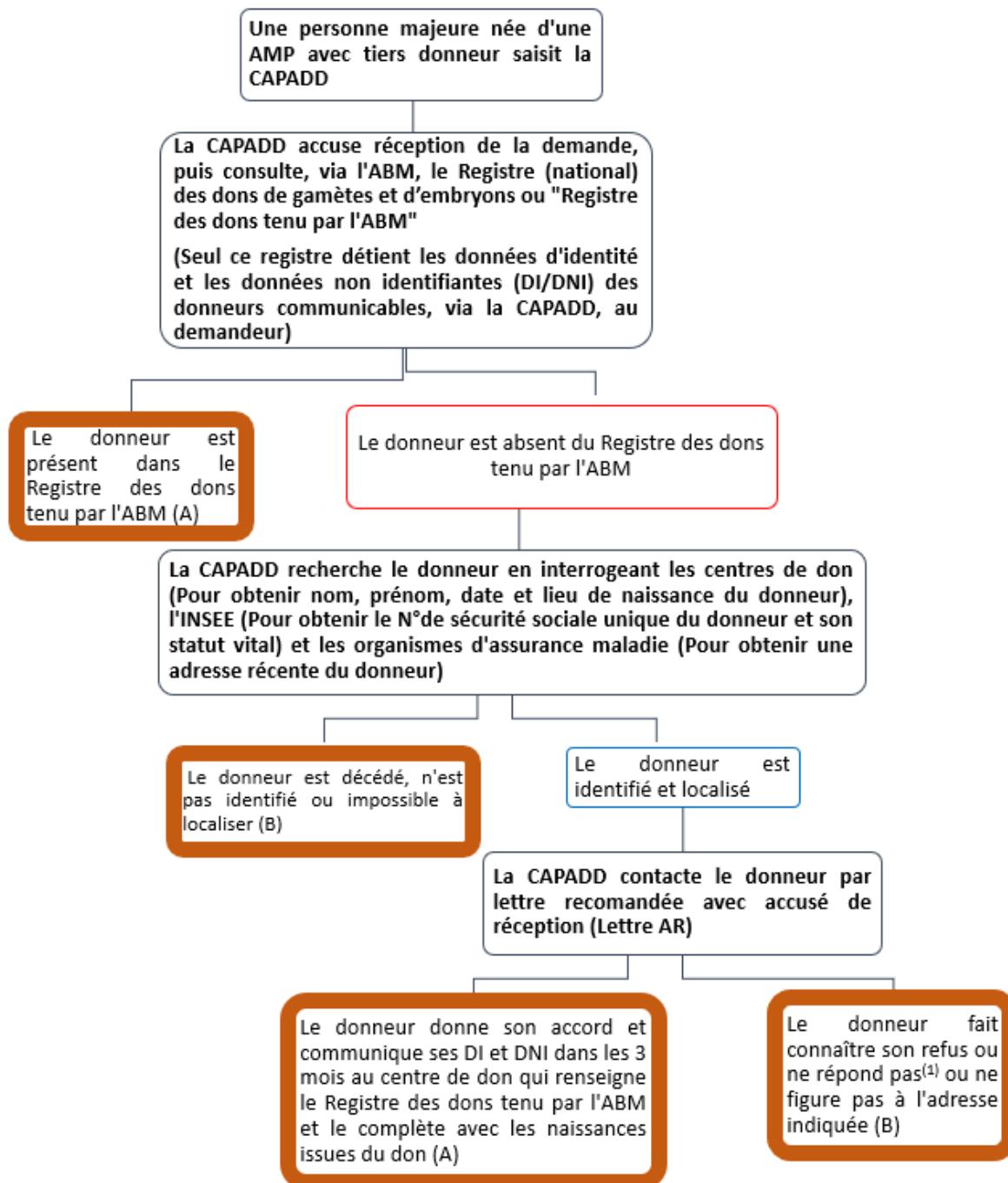
2) Un schéma récapitulatif

Le traitement d'une demande est retracé dans le schéma qui suit.

**Schéma du traitement d'une demande d'accès aux DI et/ou DNI d'un donneur
reçue par la commission**

Un trait très épais traduit la fin des démarches possibles et entraîne une réponse au demandeur de type (A) ou (B) :

- (A) => La commission communique au demandeur les DI et/ou DNI
- (B) => La commission communique au demandeur l'impossibilité de faire droit à sa demande



(1) Si le donneur contacté n'a pas répondu au bout de 3 mois, le secrétariat général de la CAPADD lui renvoie une fois le courrier.

3) Dans le détail : la consultation du « Registre des dons tenu par l'ABM »

En raison du principe d'anonymat du don de règle avant le 1^{er} septembre 2022, les centres d'AMP ne détiennent aucune information sur le donneur. Seuls les centres de don connaissaient ce dernier et assuraient un suivi des naissances liées au don.

Depuis cette date, comme évoqué, a été créé le « Registre des dons de gamètes et d'embryons » ou « Registre des dons tenu par l'ABM ». Ce registre comprend les DI et DNI des donneurs, les délivrances de gamètes attachées à leur don, l'identité de chaque personne née à la suite d'un don ainsi que l'identité de la personne ou du couple receveur.

Les seules informations que la commission peut communiquer à un demandeur au sens d'une personne majeure née d'une AMP avec donneur sont les DI et/ou DNI de ce donneur qui figurent dans ce registre.

Ce registre n'a pas vocation à comporter des informations de nature médicale.

En pratique, quand un donneur antérieur au 1^{er} septembre 2022 manifeste son accord auprès de la commission, il lui appartient ensuite d'aller au bout de la procédure en communiquant ses DI et DNI au centre de don. Le centre de don doit alors renseigner les naissances issues du don (information qu'il est le seul organisme à détenir) dans le Registre des dons tenu par l'ABM.

Pour toute nouvelle demande, la commission demande à l'ABM de consulter le registre (la commission n'a pas d'accès direct à ce dernier). La consultation par l'ABM du registre pour le compte de la commission ne se fait pas par le nom du donneur, mais par une fiche qui comporte l'identité du demandeur et de ses parents receveurs du don. Si le demandeur figure dans les naissances d'un donneur présent dans le registre, l'ABM communique les DI et/ou DNI de ce donneur à la commission qui les adresse au demandeur.

Une demande de consultation du Registre des dons tenu par l'ABM pour un même dossier peut être renouvelée de nombreuses fois au fur et à mesure que ce registre s'enrichit de nouveaux dossiers avec des naissances et en fonction de l'évolution même des recherches. Ainsi, trois mois après avoir reçu le consentement d'un donneur identifié, la commission demande une consultation spécifique du Registre des dons tenu par l'ABM.

Dans ces conditions, la commission ne fournit pas de chiffre du nombre de demandes des consultations du Registre des dons tenu par l'ABM car les doubles comptes, triples comptes et plus ne permettent pas de donner une information utile.

4) Dans le détail : la consultation des centres de don

Comme évoqué, en raison du principe d'anonymat du don avant le 1^{er} septembre 2022, les centres d'AMP ne détiennent aucune information sur le donneur. Seuls les centres de don connaissaient ce dernier et assuraient un suivi des naissances liées au don.

Les demandeurs, pour leur part, connaissent dans beaucoup de cas le nom du centre d'AMP ce qui donne une indication possible mais non certaine du centre de don effectif.

En effet, si le centre d'AMP au sein d'une structure hospitalière est généralement en lien avec le centre de don de cette même structure hospitalière, cette situation n'est pas systématique. Un certain nombre de cas (spécialisations pour les ovocytes seulement par exemple, incompatibilité médicale donneur/receveur, don fourni par le centre de don d'une structure hospitalière universitaire à un établissement de plus petite taille, voire au cabinet d'un médecin) peuvent conduire à ce que le centre de don soit géographiquement distinct du centre d'AMP lui-même pourtant situé sur le même site qu'un centre de don.

C'est pourquoi, si la commission invite les demandeurs à préciser dans le formulaire l'établissement qui a mis en œuvre la procédure d'AMP, cette indication crée simplement une présomption que le centre de don est situé au sein de la même structure que le centre d'AMP.

En conséquence, pour une même demande, la commission peut être amenée à contacter, pour un même demandeur, plusieurs centres de don successivement si les premières tentatives sont infructueuses.

Il peut donc y avoir plusieurs réponses pour un demandeur.

Dans ses réponses aux demandeurs, la commission a décidé en 2023 de communiquer le nom du centre de don ayant fourni effectivement l'identité du donneur²⁶.

La commission ne procède pas elle-même aux recherches dans les archives des centres de don. La loi ne lui a en effet pas confié ces pouvoirs d'investigations²⁷.

Focus : Comment le centre de don peut établir le chainage entre la naissance et le couple receveur / AMP / Délivrance de gamètes / Insémination ?

Comme cela a été détaillé, les centres de don effectuent leurs recherches sur l'identité du donneur dans leurs archives sur la base des informations communiquées par la commission.

En pratique, le demandeur majeur doit fournir, outre un document d'identité (carte nationale d'identité ou passeport), une copie intégrale de son acte de naissance à la commission quand il présente sa demande et c'est sur la foi de ce document officiel que la commission renseigne l'état civil du demandeur et de ses parents quand il adresse la demande au centre de don. Le centre de don peut donc se reposer sur ces indications fondées, pour ces éléments, sur une base certaine en ce qui concerne :

- L'état civil du demandeur, notamment sa date de naissance ;
- L'état civil du couple receveur (Attention : en cas de changement de nom ou de modification d'orthographe qui sont signalés en « mention marginale », la commission doit indiquer le nom le plus susceptible d'avoir été celui du couple receveur à l'époque de la naissance).

De son côté, le centre de don doit pouvoir identifier dans ses archives, afin d'établir le chainage entre la Naissance et la séquence Couple receveur / AMP / Délivrance de gamètes / Insémination, les documents suivants :

1. Le dossier du couple receveur et la mention qu'il est suivi pour un projet d'AMP ;
2. Un certificat de délivrance de gamètes (ou une date de délivrance colligée dans le dossier) établi par le centre de don (qui permet de remonter au dossier du donneur lorsque les indications sont disponibles) ;
3. Un certificat de tentative d'AMP avec tiers donneur (insémination ou transfert d'embryons) si la date de tentative est différée par rapport à la date de la délivrance de gamètes (ou une date de tentative d'AMP colligée dans le dossier) produit par le médecin en ville ou le centre d'AMP.

²⁶ Ce n'était pas le cas pendant la 1^{ère} année. Les demandeurs qui le souhaitent et qui sont dans cette situation peuvent donc contacter le secrétariat général pour avoir connaissance du nom du centre. Cette situation concerne notamment les demandeurs qui ont été informés que le donneur était décédé ou qu'il n'avait pas donné suite aux sollicitations de la commission

²⁷ L'article 5 de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique dispose « F.-Les organismes et établissements mentionnés au troisième alinéa de l'article L. 2142-1 du code de la santé publique sont tenus de communiquer à la commission mentionnée à l'article L. 2143-6 du même code, à sa demande, les données nécessaires à l'exercice des missions de celle-ci qu'ils détiennent. »

Certaines pièces peuvent compléter le dossier du couple receveur comme, par exemple, un certificat de grossesse après l'insémination, voire le certificat de naissance délivré à l'époque. Mais la présence de tels documents au dossier ne semble pas indispensable pour établir le chaînage. En effet, comme signalé, la date de naissance est établie et fournie de manière fiable par la commission dans sa demande de recherche du donneur au centre de don et cette date de naissance vaut, par définition, certificat de grossesse.

Il peut être noté que, dans le cas où le centre de don se bornait à confier des gamètes au couple receveur, le médecin en ville qui réalisait l'insémination (ou le médecin du centre d'AMP) devait adresser le certificat au centre de don. En pratique, souvent, le couple receveur adressait lui-même le certificat d'insémination rempli par le médecin.

Si le chainage des événements est complet et si la date de naissance du demandeur est compatible avec cette séquence, alors le centre de don a une assurance raisonnable que le demandeur est bien issu d'une AMP avec tiers donneur.

Ce schéma décrit la situation généralement rencontrée dans les centres de don. Néanmoins, les situations et les méthodes d'archivage sont très diverses, y compris, pour un même centre de don, selon les époques. Aussi, ce schéma de base ne préjuge pas des autres types de chaînage ou des documents complémentaires sur lesquels un centre de don peut s'appuyer pour acquérir l'assurance raisonnable que le demandeur est bien issu d'une AMP avec tiers donneur comme une « fiche de naissance » envoyée par le centre de don aux parents et remplie par les parents en l'absence d'un certificat de tentative d'AMP (insémination ou transfert d'embryons).

5) Dans le détail : la consultation de l'INSEE et des organismes d'assurance maladie

Les dons effectués avant l'entrée en vigueur de la loi du 2 août 2021 l'ont été sous le principe d'anonymat. Lorsqu'elle reçoit une demande d'accès de la part de personnes nées de tels dons, la CAPADD doit solliciter le consentement a posteriori des donneurs concernés, ce qui suppose de retrouver l'identité de ces derniers et de réunir les éléments permettant de les contacter.

Si, à partir des indications figurant dans le dossier de demande, la réponse du centre de don fournit suffisamment d'éléments sur le donneur (a minima le nom et le prénom) à la commission, celle-ci consulte, comme la loi l'y autorise, le répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP) par l'intermédiaire de l'INSEE afin d'obtenir le numéro unique de sécurité sociale (NIR) et le statut vital du donneur. Si l'INSEE est en mesure de communiquer ce numéro et que le donneur est vivant, la commission peut, comme la loi l'y autorise là encore, consulter le répertoire national inter-régimes des bénéficiaires de l'assurance-maladie (RNIAM) par l'intermédiaire des organismes servant les prestations d'assurance maladie pour obtenir la dernière adresse connue du donneur, lui permettant ainsi de contacter celui-ci (L. 2143-6-6° du code de la santé publique).

La consultation du RNIPP est, à titre général, encadrée par un décret du 19 avril 2019 (DCE 2019-341), qui a dû être complété en 2022 pour ajouter l'accès aux données des tiers donneurs parmi les dispositifs dont le déploiement nécessite le recours à ce répertoire.

En aval, l'INSEE et la CAPADD ont passé, le 17 novembre 2022, un contrat de sous-traitance déterminant les modalités de consultation du répertoire par la commission. Il convient de noter que celle-ci ne dispose pas d'un accès direct à ce dernier mais saisit périodiquement l'INSEE chaque mois pour que celui-ci lui transmette le NIR des donneurs concernés par la requête. Les échanges entre les deux organismes sont réalisés selon des protocoles techniques permettant d'en garantir la sécurité et la confidentialité.

La consultation du RNIAM est réalisée, lorsque le donneur est affilié au régime général (ce qui représente la très grande majorité des cas), par l'entremise de la Caisse nationale d'assurance maladie (CNAM), avec laquelle la commission a passé une convention et qui a délégué la gestion du dispositif à la caisse primaire des Yvelines (CPAM 78).

Si le donneur est affilié à un autre régime que le régime général, la CPAM 78 en informe la commission, qui saisit ce régime dit « partenaire ». À ce jour, la commission a identifié 11 régimes partenaires et procédé avec eux à l'élaboration de conventions bilatérales analogues à celle passée avec la CNAM. En pratique, chacun de ces régimes utilise des plateformes d'échanges sécurisés avec la Commission et l'ensemble des conventions détaillent les conditions de cette utilisation. Comme pour l'INSEE, la commission ne bénéficie pas d'un accès direct au répertoire. Le tableau joint en annexe 6 présente ces 11 régimes.

Sur 229 donneurs identifiés avec un numéro de sécurité sociale unique par l'INSEE au 31 août 2024, 52 étaient affiliés à un des 11 régimes partenaires de la CNAM.

Le dispositif de consultation du RNIAM a été calé, au moment de l'élaboration de la loi relative à la bioéthique, sur celui existant pour le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) institué par la loi du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'État.

Depuis a été créé, en 2006, le répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS). Le RNCPS regroupe, sur la base du numéro de sécurité sociale, toutes les données des bénéficiaires de prestations sociales, dont celles servies par les organismes de retraite, et comporte les adresses de ces bénéficiaires. C'est donc un répertoire inter-régimes et inter-prestations, dont le champ est plus large que celui des seuls organismes d'assurance maladie. En revanche, le RNCPS présente l'inconvénient de n'être mis à jour qu'une fois par an, contrairement aux répertoires des organismes d'assurance maladie, qui le sont en continu.

Ces répertoires sont donc complémentaires et il serait très utile que la commission puisse accéder au RNCPS. Ainsi, la Commission a identifié le cas de deux donneurs non affiliés à un régime d'assurance maladie car résidant vraisemblablement à l'étranger, rendant la consultation du seul RNIAM inopérante, alors que ces donneurs pourraient être présents dans le RNCPS.

La possibilité de cette consultation suppose toutefois des dispositions législatives complémentaires qui sont reprises dans la Recommandation 1 présentée dans le premier rapport d'activité (2022-2023) de la Commission et reprise en partie V du présent rapport.

Focus : retour d'expérience sur les recherches des donneurs

L'expérience du secrétariat général

Le cœur de métier du secrétariat général de la commission porte sur des recherches : recherche de l'identité des donneurs et recherche d'un contact avec le donneur, mais aussi, dans certains cas particuliers, recherche d'une mise en relation entre donneurs et centres de don. Quelques exemples illustrent la difficulté de cette mission et la persévérance nécessaire pour répondre au mieux aux demandes qui lui sont transmises.

- La recherche de l'identité des donneurs

Le secrétariat général est amené à échanger avec les demandeurs, les donneurs et les centres de don de manière fréquente quand un doute apparaît, soit à la simple lecture, soit lors des recherches, et s'efforce, chaque fois que possible, de remonter au document source dans un contexte où les centres de don ont pu souvent se reposer, pour l'identité des donneurs, sur des déclarations,

notamment parce le dossier du donneur n'a pas été conçu, à l'époque, dans la perspective où il aurait été nécessaire de contacter ultérieurement le donneur²⁸.

Souvent, ces vérifications en chaîne conduisent à l'identification unique recherchée.

- **La recherche de l'identité des donneurs pour les AMP en cabinet privé ou en clinique**

Comme cela a été expliqué, dans un certain nombre de cas, les demandeurs indiquent que l'AMP dont leurs parents ont bénéficié a eu lieu dans un cabinet privé ou en clinique. Souvent, le passage du temps compromet les recherches possibles : les cliniques fusionnent, disparaissent, les praticiens, quand il est possible de les identifier, sont retraités, décédés, leurs coordonnées ne sont pas disponibles, en somme, les difficultés pratiques sont innombrables. Ces cas de figure sont donc statistiquement décevants. Parfois, cependant, la persévérance rend l'impossible possible. Ainsi, suite à une demande qui précisait le nom du médecin ayant procédé à l'AMP, le secrétariat général a écrit successivement à ce médecin à trois adresses différentes, au gré des sources identifiées. Le 3^{ème} courrier est arrivé à bon port et le médecin a non seulement contacté le secrétariat général dans les jours suivants, mais a pu fournir des indications précises sur le centre de don lié à un important centre hospitalier universitaire, avec lequel les cliniques où il exerçait à l'époque étaient en relation, ce qui permet d'avoir bon espoir de remonter au donneur.

- **Le contact du donneur**

Lorsque l'adresse du donneur est identifiée via un organisme d'assurance maladie, le secrétariat général lui envoie à l'adresse communiquée par ce dernier une lettre recommandée avec accusé de réception. Si au bout de trois mois, le donneur ne se manifeste pas, une deuxième lettre recommandée avec accusé de réception lui est adressée. Certains donneurs ne vont jamais chercher les courriers ainsi adressés en recommandé. Dans ce cas, un dernier courrier simple peut lui être adressé. Plusieurs donneurs ainsi contactés ont donné suite en manifestant leur consentement.

- **La mise en relation des donneurs et des centres de don**

Le secrétariat général est attentif aux particularités de certains dossiers des donneurs : alerte du donneur sur des difficultés rencontrées, situations particulières qui figurent dans les éléments du dossier. Dans ces cas, le secrétariat général peut être amené à assumer un rôle de facilitateur entre le centre de don et le donneur. C'est typiquement le cas lorsque le donneur réside dans un lieu éloigné du centre de don d'origine. Le secrétariat général informe alors le centre de don le plus proche pour qu'il se mette en relation avec le donneur (sous réserve que ce dernier ait exprimé un souhait en ce sens lors de son échange avec le secrétariat général) et alerte le centre de don d'origine pour transfert ultérieur du dossier. Cela a ainsi été le cas pour un donneur habitant à plus de 15 000 km de la France métropolitaine qui subissait le double obstacle du décalage horaire et de l'absence de centre de don sur place. Cela a aussi été le cas pour plusieurs donneurs très âgés (plus de 80 ans) présentant parfois des handicaps (surdité par exemple) et/ou n'ayant aucun accès à internet. Dans ce cas, l'utilisation des documents sous format papier et par courrier simple et l'appui d'un proche se révèlent souvent indispensables.

L'expérience des centres de don

Le constat posé dans le premier rapport d'activité sur les difficultés rencontrées par les centres de don, tant en termes de surcharge de l'activité que de difficultés dans l'exploitation d'archives remontant à des décennies, reste d'actualité (cf. La commission et les centres de don : un éclairage à 1 an, pages 15 à 17 du rapport annuel 2022-2023). Mais, comme l'année passée, « *la commission tire un bilan positif des relations avec les centres de don sans pour autant méconnaître les difficultés réelles qui ont été rencontrées, ni les marges de progrès qui existent en lien avec l'ABM et la DGS* »

²⁸ La question ne se pose pas pour l'archivage contemporain qui présente les garanties nécessaires dans la durée via le Registre des dons tenu par l'ABM (cf. glossaire)

Un fait nouveau est cependant intervenu pendant l'année écoulée. D'une part, les équipes sont mieux rodées dans la découverte du mode de fonctionnement de leurs lointains prédecesseurs (la transmission de la mémoire entre générations de professionnels est essentielle. C'est la pierre de touche de la mémoire du service qui sinon peut se perdre), d'autre part, le simple hasard permet parfois de renverser une situation dans un contexte où les archives remontent en général à des décennies puisque l'âge moyen des demandeurs est d'environ 34 ans.

Dans ces conditions, les centres de don, qui en fait ne cessent jamais de poursuivre les recherches, ont pu, dans certains cas (moins d'une trentaine sur plus de 350 réponses), identifier un donneur alors que la réponse initiale avait été négative. Cela a notamment été le cas lorsque, par exemple, des archives ont été retrouvées.

Cet engagement des personnels conduit alors la commission à envoyer un nouveau courrier au demandeur. Dans ce cas, le secrétariat général essaye d'avoir un contact préalable au téléphone ou par mail avec le demandeur (lorsque le demandeur a communiqué volontairement ce type d'indication, qui n'est jamais demandé de manière obligatoire) avant de procéder à l'envoi de ce nouveau courrier.

La question de la numérisation des archives des centres de don

La plupart des archives des centres de don sont constituées de documents papier qui ont, en moyenne, plusieurs dizaines d'années. Dans quelques cas, des archives informatiques ont été identifiées mais aucune n'a pu être exploitée avec un résultat significatif, quand l'exploitation même a été possible compte tenu, notamment, des modifications de format.

Dans ce contexte, la question peut être posée de la numérisation des archives papier existantes. Elle permettrait notamment de garantir la conservation des archives pour l'avenir et, dans certains cas, de faciliter les recherches.

Cependant, cette question doit être expertisée et traitée avec prudence. En effet, d'une part le risque d'erreur de saisie, comme en témoignent les expériences rapportées, est toujours présent.

D'autre part, une compétence essentielle du travail des équipes des centres de don découle de leur maîtrise croissante du chainage des différents documents (dossier du couple receveur, dossier du donneur, fiche souvent séparée établissant des liens entre les n° de dossier, la fiche de délivrance de gamètes et le dossier d'insémination). Sans ce chaînage, la numérisation des fiches est difficilement exploitable.

Enfin, indépendamment des budgets importants et des équipes nombreuses qu'il faudrait y consacrer, la numérisation des archives ne pourrait donc être utile que si les équipes des centres maîtrisent totalement le chainage des fiches spécifique à leur centre et aux différentes époques et que ce chaînage peut être traduit sous la forme d'algorithmes efficaces. En outre, la numérisation ne réglerait sans doute pas totalement la question de l'archivage de ces données qui devraient rester disponibles ou accessibles sous leur forme originelle afin de pouvoir procéder à des vérifications, le cas échéant.

III. La deuxième année d'activité de la commission

1) Rappel des premiers jalons

Depuis le 3 août 2021, date la publication au journal officiel (JO) de la loi 2021-1017 relative à la bioéthique, la vie de la commission a été marquée par les étapes suivantes

- 27 août 2022 : publication au JO du décret d'application (2022-1187 du 25 août 2022)
- 1^{er} septembre 2022 : entrée en vigueur du droit d'accès aux origines
- 7 septembre 2022 : publication de l'arrêté fixant la composition de la commission
- 7 septembre 2022 : Installation de la commission par Madame Agnès FIRMIN LE BODO, Ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé et message d'accueil par le Professeur Jérôme SALOMON, Directeur général de la santé
- 28 septembre 2022 : 1^{ère} séance de travail de la commission ; adoption du règlement intérieur.
- Mai 2023 : 1^{er} envoi des DI/DNI à un demandeur via la consultation du Registre des dons tenu par l'ABM
- Août 2024 : un 45^{ème} demandeur reçoit les DI/DNI

2) L'activité de la commission

La commission a, depuis son installation le 7 septembre 2022, tenu 14 réunions, soit environ une séance tous les mois et demi (cf. Liste en annexe 4).

Ces séances ont été consacrées à trois types de sujets :

- La mise au point des courriers types de réponse aux demandeurs et aux donneurs ;
- L'examen des fiches de risque de ré-identification transmises à la commission par les médecins chargés, dans les centres de dons, d'enregistrer les données des donneurs dans le Registre des dons tenu par l'ABM ;
- Des présentations sur des sujets relevant du champ d'intervention de la commission ou des interventions extérieures (ABM par exemple).

La commission n'instruit pas elle-même de dossiers individuels, cette activité étant, conformément au règlement intérieur, déléguée à son secrétariat général, qui, toutefois, en rend compte à la commission à chaque séance sous la forme de données d'activités.

La commission a mené plusieurs actions de communication :

- Tenue d'une conférence de presse le 12 octobre 2022 ;
- Participation à des émissions de radio et réponses aux sollicitations de la presse écrite ;
- Présentation de l'activité de la commission au 24^{ème} séminaire des CECOS, le 16 mars 2023 à REIMS ;
- Participation au 25^{ème} séminaire des CECOS, le 21 mars 2024 à ROUEN.

Les membres de la commission se sont rendus dans trois centres de don :

- Le 7 décembre 2022 au centre de l'hôpital Cochin (APHP) ;
- Le 17 février 2023 au centre de l'hôpital Tenon (APHP) ;
- Le 22 novembre 2023 au CECOS Nord-Lille (une journaliste de DALLOZ était présente).

3) Les chiffres clefs en cumul sur deux ans avec un rappel sur la 1^{ère} année

Les chiffres clefs sur 2 ans : 1^{er} sept 2022 – 31 août 2024

Au 31 août 2024, la commission a enregistré 632 demandes recevables d'accès aux DI et/ou DNI :

- L'âge moyen des demandeurs sur 2 ans est de 34 ans ;
- Les femmes représentent toujours 75% des demandes ;
- Les demandes qui ne portent que sur les DI ou les DNI représentent 7% du total.

La commission a envoyé 398 réponses aux demandeurs qui se répartissent entre :

- **185 réponses où la commission a pu identifier le donneur, soit presque 1 réponse sur 2 (46%) ;**
- et 213 autres cas où la commission a informé le demandeur des éléments à sa disposition (par exemple : absence d'identification du donneur à partir des archives existantes).

Les 185²⁹ réponses où la commission a pu identifier le donneur grâce aux recherches menées par les médecins et professionnels de santé des 27 centres de don contactés comportent :

- **45 réponses communiquant aux demandeurs les DI et/ou DNI figurant dans le Registre des dons tenu par l'ABM ;**
- 58 réponses annonçant le décès du donneur ;
- 43 réponses annonçant que le donneur a refusé de donner son consentement ;
- 36 réponses annonçant que le donneur n'a pas donné suite aux sollicitations de la commission ;
- 3 cas où le donneur avait donné son consentement mais a finalement renoncé à terminer sa démarche et le Registre des dons tenu par l'ABM n'a pas été complété.

Sur l'ensemble des demandes, 8 concernent un don d'ovocyte. 6 réponses ont été apportées dont 1 avec l'envoi des DI/DNI. Les autres demandes concernent un don spermatozoïdes.

Il est à noter que la commission a été amenée à rouvrir, au cours de cette seconde année, 31 dossiers car les centres de don, qui ne cessent jamais tout à fait leurs recherches, ont pu apporter, après une première réponse, des éléments complémentaires. Dans ces conditions, 11 nouvelles réponses aux demandeurs ont été apportées³⁰ dont 7 où il a été possible d'identifier le donneur contrairement à la réponse initiale. Avant l'envoi d'une nouvelle réponse, le secrétariat général de la commission a un échange au téléphone avec le demandeur (la plupart des demandeurs indiquent un numéro de téléphone ou une adresse par courriel).

Par ailleurs, 35 donneurs sont en instance de compléter leurs DI et DNI sur le Registre des dons tenu par l'ABM.

Près de 1 donneur sur 2 parmi les donneurs identifiés en contact avec la commission donne son consentement à la communication de ses données.

En effet, si on compare les donneurs contactés et ayant donné leur accord (67) auxquels on ajoute les donneurs qui ont apporté spontanément leur consentement (5), on arrive à un total de 72. Dans le même temps, 73 donneurs ont manifesté leur refus ou sont restés silencieux (plus de 6 mois après le courrier initial et une relance).

Enfin, la commission a pu identifier 24 donneurs avec un numéro de sécurité sociale unique qui correspondent chacun à 2 naissances, et 2 donneurs qui correspondent chacun à 3 naissances.

La commission a reçu 578 consentements spontanés d'anciens donneurs à la communication de leurs DI et DNI.

²⁹ 185 = 45+58+43+36+3

³⁰ Les chiffres communiqués prennent en compte la dernière réponse apportée

Enfin, la commission a instruit, au total, 11 demandes de risque de ré-identification sur les motivations attachées à des DNI. Ces demandes ont été adressées à la commission par des médecins des centres de don. 3 demandes supplémentaires ont été enregistrées en août 2024. Ces demandes seront examinées lors de la séance de la commission du 19 septembre 2024 ce qui porte à 14 le nombre total de demandes reçues en 2 ans.

Rappel des chiffres clefs pour la première année : 1^{er} sept 2022 – 31 août 2023

Au 31 août 2023, la commission a enregistré 434 demandes recevables d'accès aux DI et/ou DNI :

- L'âge moyen des demandeurs est de 33 ans sur les 9 premiers mois de 2023 (34 ans sur les 4 mois de 2022) ;
- Les femmes représentent 74% des demandes ;
- Les demandes qui ne portent que sur les DI ou les DNI représentent 7% du total.

Des éléments d'identité ont pu être obtenus par la commission sur 101 donneurs grâce aux recherches menées par les médecins et professionnels de santé des 26 centres de don contactés.

La commission a envoyé 77 réponses aux demandeurs dont 3 réponses positives aux demandes de DI et/ou DNI figurant dans le Registre des dons tenu par l'ABM et 25 annonçant le décès du donneur.

Dans les autres cas, la commission a informé les demandeurs du refus exprimé par le donneur ou du fait que le donneur n'a pas pu être identifié à partir des archives existantes.

1 donneur sur 2 parmi les donneurs identifiés en contact avec la commission a donné son consentement à la communication de ses données.

La commission a reçu 435 consentements spontanés d'anciens tiers donneurs à la communication de leurs DI et DNI.

La commission, sur un an, a instruit 5 demandes de risque de ré-identification.

4) Les chiffres détaillés

a. Les demandes d'accès aux DI et ou DNI des donneurs

La commission a accusé réception de 632 demandes d'accès aux DI et/ou DNI recevables.

En pratique, la commission a reçu 641 demandes. Mais, sur ces 641 demandes, 3 courriers sont irrecevables et 6 demandes sont incomplètes.

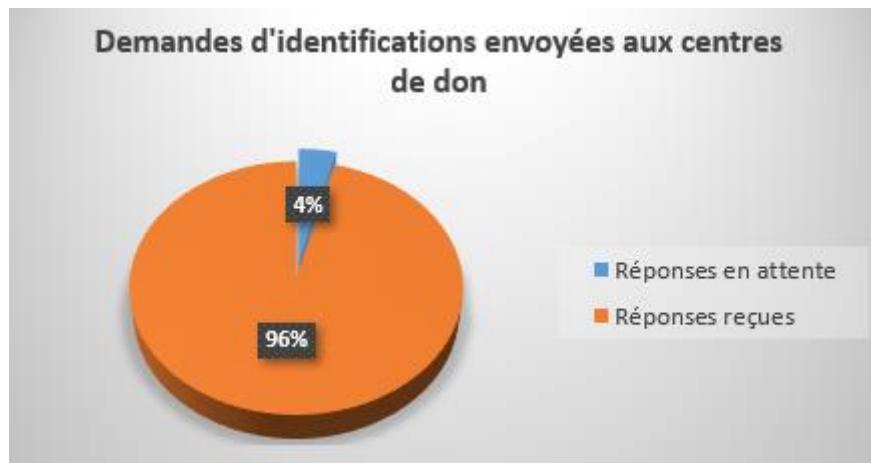
Les demandes qui ne portent que sur les DI ou les DNI représentent 7% du total. Les demandes qui ne portent que sur les DNI représentent 5% du total (33) et sur les seules DI, 2% du total (14).

Pour les 632 demandes recevables :

- Comme signalé, l'âge moyen des demandeurs sur 2 ans est de 34 ans ;
- Les femmes représentent 75% des demandes ;
- Le plus jeune demandeur est né en août 2006, le plus âgé en 1965.

b. Les demandes d'identification envoyées aux centres de don

Au total, 642³¹ fiches de demande d'identification du donneur ont été adressées à 27 centres de don et 615 réponses ont été reçues par la commission. Ce taux de réponse de 96% témoigne du niveau de fluidité atteint par la commission dans ses relations avec les centres de don.



c. Les demandes d'identification envoyées à l'INSEE, les demandes de localisation adressées aux organismes d'assurance maladie et les donneurs contactés

Les chiffres suivants sont communiqués de manière très indicative. En effet, leur interprétation est devenue plus complexe au fur et à mesure que l'activité de la commission se développe en raison des nombreux doubles comptes possibles.

Le détail de l'instruction d'une demande est présenté en partie II du rapport, mais à titre d'exemple :

- La commission peut être amenée à interroger plusieurs fois l'INSEE et les organismes d'assurance maladie lorsque de petits écarts d'orthographe sont identifiés. Ce phénomène augmente le nombre de consultations ;
- En sens contraire, un donneur qui correspond à plusieurs demandeurs ne nécessite souvent qu'une consultation des organismes d'assurance maladie puisque sa localisation vaut pour tous les demandeurs. Ce phénomène minore le nombre de consultations des organismes d'assurance maladie ;
- Enfin, la consultation des organismes d'assurance maladie commence toujours par la CNAM. Mais cette consultation peut ne pas aboutir si le donneur relève d'un autre organisme qu'il faut donc consulter. Ce phénomène augmente également le nombre de consultations ;

La commission ne comptabilise pas ces consultations multiples pour un donneur. Les chiffres communiqués ne sont donc que les « 1ères » consultations de l'INSEE ou de la CNAM. Ils sont, en somme, des indicateurs « primaires » de l'activité.

Au 31 août 2024, les réponses des centres de don ont apporté des éléments d'identité suffisants pour interroger l'INSEE pour 351 donneurs.

Pour mémoire, comme évoqué plus avant, dans 5 cas le donneur identifié par le centre de don avait adressé spontanément son consentement à la commission ce qui permet une accélération sensible du processus de réponse.

³¹ Ce chiffre comprend des doubles comptes car pour un demandeur plusieurs centres de don peuvent être saisis successivement.

Au total, les centres de don ont donc pu identifier 356 (351+5) donneurs avec un plus ou moins grand degré de précision.

Hors les 5 consentements spontanés précités, la commission a donc sollicité l'INSEE pour 351 donneurs. Sur ce total, l'INSEE a pu identifier 289 donneurs avec un numéro de sécurité sociale unique (l'écart entre les interrogations INSEE (351) et les réponses INSEE avec un numéro de sécurité sociale unique (289) est généralement dû au fait que l'identification fournie par le centre de don est insuffisante : absence du nom de famille, de la date de naissance précise, du lieu de naissance. Il peut cependant être rappelé que dès que la commission dispose d'éléments d'identité, elle interroge l'INSEE par principe car, à titre d'exemple, un nom de famille peu fréquent dans une commune de petite taille peut permettre une identification unique même en l'absence du mois et du jour de naissance. Le cas s'est présenté au moins 1 fois).

Sur ces 289 donneurs identifiés avec un numéro de sécurité sociale unique, 52 étaient décédés.

En d'autres termes, les éléments apportés par les centres de don ont permis d'identifier avec certitude 289 donneurs avec un numéro de sécurité sociale unique auxquels s'ajoutent les 5 donneurs ayant apportés spontanément leur consentement, soit un grand total de 294 donneurs identifiés avec un numéro de sécurité sociale unique.

Enfin, au regard de ces 289 donneurs, 24 donneurs correspondent chacun à 2 naissances, et 2 donneurs correspondent chacun à 3 naissances. Ces chiffres, pour chaque donneur, sont naturellement susceptibles d'évoluer.

Au 31 août 2024, la commission a sollicité les organismes d'assurance maladie pour 229 donneurs. L'écart entre 294 ôté des personnes décédées et des consentements spontanés (294-52-5=237), 237 versus 229, provient des décalages entre la réception des réponses INSEE et la sollicitation des organismes d'assurance maladie.

Sur 229 donneurs pour lesquels la commission a essayé d'obtenir une adresse, la CNAM a signalé que 52 étaient affiliés à un de ses 11 régimes partenaires (le dispositif des régimes partenaires est décrit de manière détaillée au 5) de la partie II du rapport).

Sur ce total de 229 donneurs, les organismes d'assurance maladie ont pu localiser 224 donneurs.

Rappelons que dans de rares cas, un donneur peut ne pas avoir d'organisme d'assurance maladie de rattachement. Tel est le cas d'une personne qui aurait travaillé autrefois en France et habiterait depuis à l'étranger. Dans un tel cas, il est probable que cette personne puisse toucher une retraite française sans être affiliée à un organisme d'assurance maladie. Les fichiers de l'assurance maladie ne la connaissent donc pas ou plus, alors que les fichiers d'assurance retraite peuvent l'identifier, mais la loi a omis de donner un accès à la commission au fichier ad hoc (cf. : recommandation 1).

Ces étapes franchies, la commission peut essayer de contacter le donneur pour solliciter son consentement.

d. Le contact du donneur

Au 31 août 2024, la commission a donc contacté 224 donneurs.

Sur les 224 donneurs contactés, 222 sont des hommes, 2 sont des femmes. Le plus jeune donneur est né en 1973, le plus âgé en 1933.

La commission ne communique plus le détail des réponses à ce stade. En effet, l'expérience montre que le donneur peut changer d'avis, soit qu'il ne va pas au bout de la procédure en ne communiquant pas ses DI/DNI après son consentement initial, soit au contraire qu'il revienne sur un refus initial. Les dossiers clos (cf. e) ci-après) assurent une meilleure qualité de l'information.

Comme évoqué, près de 1 donneur sur 2 parmi les donneurs identifiés en contact avec la commission donne son consentement à la communication de ses données.

La notion de « en contact avec la commission » cumule :

- les donneurs contactés qui ont apporté leur consentement ;
- les donneurs contactés qui ont exprimé un refus ;
- les donneurs contactés qui sont restés silencieux suffisamment longtemps pour que leur silence soit assimilé à un refus (plus de 6 mois après le courrier initial et une relance ; cf. partie II qui détaille l'instruction des demandes) ;
- et les donneurs ayant manifesté spontanément leur consentement.

Au total, si on compare les donneurs contactés et ayant donné leur accord (67) auxquels on ajoute les donneurs qui ont apporté spontanément leur consentement (5), on arrive à un total de 72. Dans le même temps, 73 donneurs ont manifesté leur refus ou sont restés silencieux (plus de 6 mois après le courrier initial et une relance).

Ces chiffres ne préjugent pas du choix que feront les donneurs contactés qui n'ont pas encore répondu.

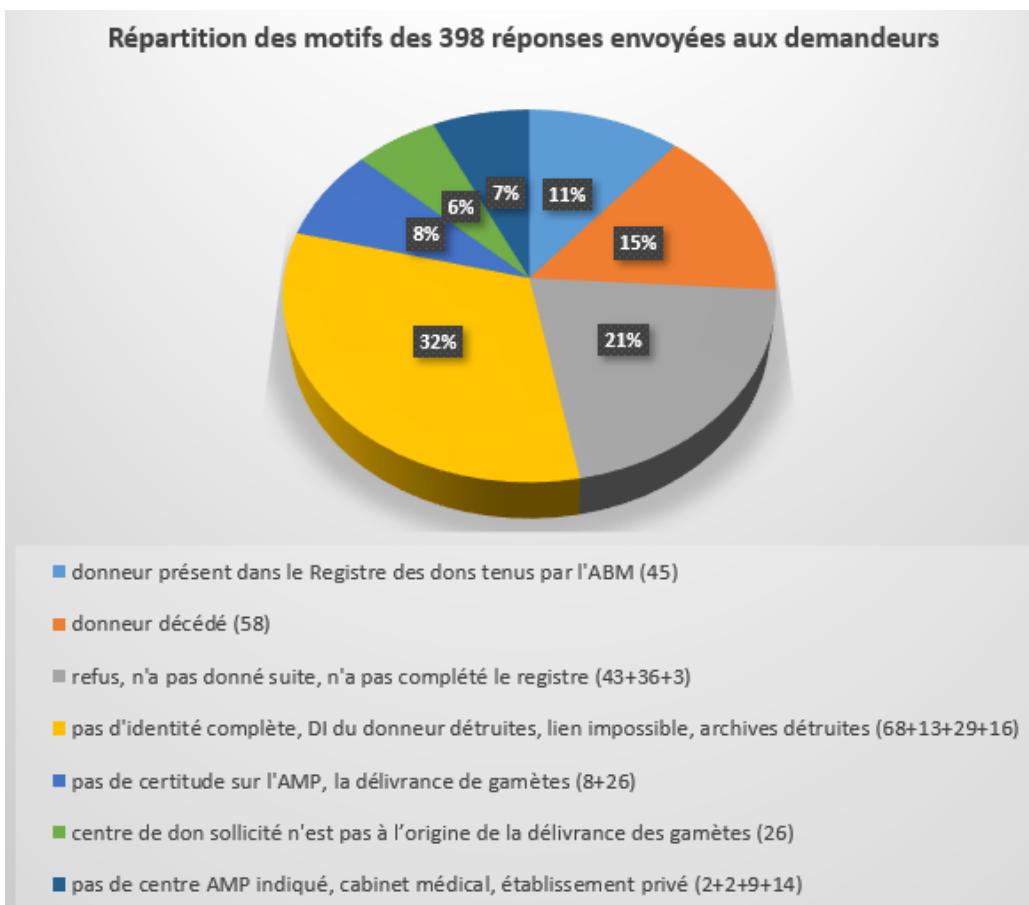
(Nota : l'écart entre les 224 donneurs « contactés » et les 146 (67+5+73) donneurs « en contact » avec la commission est lié aux dossiers en cours comme, par exemple, une lettre récemment envoyée)

e. Les réponses envoyées aux demandeurs

Les 398 lettres de réponses envoyées aux demandeurs correspondent aux dossiers clos. Leur répartition est la suivante :

- 45 dans le cas où la consultation du Registre des dons tenu par l'ABM a permis de faire droit à la demande de communication des DI et/ou DNI ;
- 58 dans le cas du décès donneur ;
- 43 dans le cas où les donneurs contactés ont manifesté leur refus ;
- 36 dans le cas où le donneur contacté n'a pas donné suite à la sollicitation de la commission après avoir été relancé une fois ;
- 3 cas où le donneur a changé d'avis en ne communiquant pas ses DI/DNI après son consentement initial après avoir été relancé une fois ;
- 68 situations où les archives ont permis de retrouver le dossier du donneur dans lequel ne figure toutefois pas son identité complète, ce qui empêche de le contacter ;
- 13 situations où les données d'identité (DI) du donneur ont été détruites. En détail, le demandeur a indiqué un centre d'AMP, le centre de don correspondant a été sollicité, confirme le don mais précise que les DI du donneur ont été détruites ou que dans le dossier « ne figure toutefois pas son identité » ;
- 29 situations où les archives ne permettent pas d'identifier le donneur en raison de l'impossibilité d'établir le lien entre les fiches des donneurs et les fiches des bénéficiaires de l'assistance médicale à la procréation ;
- 16 situations où les archives qui auraient permis d'identifier le donneur ont été détruites ;

- 8 où le demandeur a indiqué un centre d'AMP, le centre de don correspondant a établi que les parents étaient suivis à l'époque entourant la naissance pour une AMP, mais n'a pu établir aucun lien entre ce suivi et une délivrance de gamètes. Ce type de situation peut donner lieu à des séquences d'événements compliquées. Par exemple, dans certains cas, le centre signale qu'il détient un dossier du couple receveur à l'époque entourant la conception et la naissance du demandeur mais sans avoir la certitude que ce couple était effectivement suivi pour un projet d'AMP d'où la nécessité d'une variante atténuant la précision des informations communiquées. Dans d'autres cas, le centre signale qu'il détient un dossier du couple receveur à l'époque entourant la conception et la naissance du demandeur, que ce couple était bien suivi pour un projet d'AMP et que les gamètes ont été délivrées mais aucun document n'atteste la naissance alors même que la date de naissance pourrait correspondre. Dans de tels cas, le secrétariat général peut être amené à proposer à la Présidente des adaptations dans la rédaction des réponses ;
- 26 où le demandeur a indiqué un centre d'AMP, le centre de don correspondant a été sollicité mais n'est pas en mesure d'infirmer ou d'affirmer que le don proviendrait de lui, n'a aucune trace d'un suivi d'AMP et de manière générale invoque un « Dossier non retrouvé » ou des « Archives introuvables ». Le cas échéant, les recherches ont ensuite pu conduire à solliciter un ou plusieurs autres centres de don proches du centre indiqué, proche du lieu de naissance ou du domicile des parents au moment de la naissance, mais les réponses ont été négatives. La réponse finale prend en compte la séquence d'événements qui a pu être établie ;
- 26 cas où le centre de don sollicité a indiqué ne pas être à l'origine de la délivrance des gamètes associés à la naissance du demandeur. Le cas échéant, les recherches ont ensuite pu conduire à solliciter un ou plusieurs autres centres de don proches du centre indiqué, proches du lieu de naissance ou du domicile des parents au moment de la naissance, mais les réponses ont été négatives ;
- 2 où le demandeur n'a pas été en mesure d'indiquer un centre d'AMP (parfois même le demandeur précise « penser » être né d'une AMP avec tiers donneur sans plus de précision), les recherches ont conduit à solliciter un ou plusieurs centres de don proches du lieu de naissance du demandeur ou du domicile des parents au moment de la naissance, mais aucun de ces centres n'a indiqué être à l'origine de la délivrance des gamètes associés à la naissance ;
- 2 dans le cas où le demandeur a indiqué un cabinet médical mais est né avant 1973 date de la création du premier CECOS. Aussi, les recherches ne peuvent pas aboutir car aucun centre de don public n'existe avant cette date ;
- 9 dans le cas où la commission a bien contacté le cabinet médical indiqué mais, d'une part, selon des informations dans le domaine public, le médecin qui tenait ce cabinet est aujourd'hui décédé, d'autre part, le courrier adressé à ce cabinet par la commission pour recueillir d'éventuelles informations est revenu avec la mention "Destinataire inconnu à l'adresse" ;
- 14 cas où le demandeur a indiqué un établissement privé, parfois un ou des praticiens au sein ou en lien avec cet établissement, mais les recherches entreprises ne donnent rien. Ce type de recherche peut s'avérer très long et complexe notamment du fait du départ des praticiens mais aussi des fusions et rachats d'établissements. La commission a même été amenée à solliciter des ARS pour essayer d'identifier le devenir de certaines archives. Dans ces cas, le secrétariat général est missionné pour proposer à la signature de la Présidente un texte adapté aux recherches qui ont pu être entreprises tant le nombre de situations envisageables est important.



f. Les consentements spontanés

Au 31 août 2024, la commission a enregistré 578 consentements spontanés de donneurs à la communication de leurs données d'identité et données non identifiantes (DI et DNI)

- Le plus jeune est né en 2003. Le plus âgé est né en 1938³² ;
- Les femmes représentent 22% des consentements spontanés, les hommes 78% ;

Comme évoqué, 5 de ces donneurs ont été identifiés et liés à 6 demandeurs par les centres de don.

g. Le risque de ré-identification

La commission a instruit, au total, 11 demandes de risque de ré-identification sur les motivations attachées à des DNI (dont 6 la 2^{ème} année). Ces demandes ont été adressées à la commission par des médecins des centres de don.

3 demandes supplémentaires ont été enregistrées en août 2024. Ces demandes seront examinées lors de la séance de la commission du 19 septembre 2024 ce qui porte à 14 le nombre total de demandes reçues en 2 ans.

Une seule demande reçue en 2023 a donné lieu à une recommandation de la commission compte tenu de la précision des informations contenues dans la lettre de motivation du don (conjonction de la présence du prénom, de l'origine familiale, de la profession exercée dans une petite ville).

³² Le rapport de l'année passée indiquait 1935 par erreur.

En revanche, la commission a été unanime, dans plusieurs occasions, pour souligner que des informations portant sur l'orientation sexuelle, le genre, le mode de vie ne constituent pas, par principe, des risques d'identification directs.

h. Le dispositif d'accès aux origines via les dispositions non codifiées

Sur le fondement du D du VIII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique, au 31 août 2024, la CAPADD avait enregistré et répondu à 3 demandes d'accès aux DNI « d'ores et déjà détenues » par le centre de don qui correspondent à 2 donneurs.

(Nota : Le dispositif juridique complexe attaché à cette disposition est décrit en détail en partie I du rapport)

i. Les courriels traités (messagerie CAPADD et MS santé)

La commission a répondu à 456 courriels de demandeurs et de donneurs entre le 1^{er} septembre 2023 et le 31 août 2024 (275 entre le 1^{er} septembre 2023 au 31 août 2023) : complément d'informations, demandes de renseignements sur l'instruction ou l'avancement de leur dossier...

La commission a en outre reçu 516 courriels par la messagerie sécurisée MS Santé des professionnels des centres de don et de l'ABM entre le 1er septembre 2023 et le 31 août 2024 (220 entre 1^{er} septembre 2023 au 31 août 2023).

j. La fréquentation des pages internet

La fréquentation des pages internet sur l'année écoulée est la suivante :

- La page d'accueil Accès aux origines des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation (AMP) - Ministère de la Santé et de la Prévention (sante.gouv.fr) a fait l'objet de 6 226 pages vues ;
- La page sur les missions de la commission La Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) - Ministère de la Santé et de la Prévention (sante.gouv.fr) a fait l'objet de 4 855 pages vues ;
- Et la page « FAQ » Réponses à vos questions sur l'accès aux origines - Ministère de la Santé et de la Prévention (sante.gouv.fr) a fait l'objet de 2 694 pages vues.

(Nota : les chiffres du premier rapport n'avaient pu porter que sur la période alors disponible de mi-mars 2023 au 23 août 2023)

k. Les échanges téléphoniques avec les demandeurs et les donneurs

Les courriers adressés aux demandeurs et aux donneurs signalent la possibilité de contacter le secrétariat général. En deux ans, près de 200 demandeurs et donneurs ont utilisé cette possibilité de contact (un « contact » peut, en outre, donner lieu à plusieurs échanges).

IV. L'information et l'accompagnement des demandeurs et des donneurs

Le cadre législatif donne à la commission pour mission « D'informer et d'accompagner les demandeurs et les donneurs » (7° de l'article L2143-6 du code de la santé publique).

À ce titre, la commission a déployé, depuis le 1er septembre 2022, date d'entrée en vigueur des dispositions législatives, des éléments d'information et d'accompagnement selon quatre pistes différentes.

1) Les mesures d'information et d'accompagnement mises en place ab initio à destination des demandeurs et des donneurs

Dès septembre 2022, la commission tenait à la disposition des demandeurs et des donneurs des éléments substantiels d'information qui contribuent à leur accompagnement :

- Un livret d'information à l'attention des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation avec donneur de gamètes ou d'embryons. Ce livret est envoyé systématiquement au demandeur lorsque la commission accueille réception de sa demande ;
- Une notice du formulaire de consentement³³ du donneur à la communication de ses DI et DNI aux personnes majeures nées de son don. Cette notice est envoyée systématiquement au donneur lorsque la commission accueille réception d'un consentement spontané ou contacte un donneur ;
- Un ensemble de questions/réponses et d'informations plus générales sur les pages dédiées du site internet du ministère chargé de la santé à l'adresse : acces-origines-amp.sante.gouv.fr
- Une adresse mail capadd@sante.gouv.fr

Tous les documents sont disponibles sur les pages dédiées du site internet du ministère chargé de la santé et sur simple demande auprès du secrétariat général de la commission à l'adresse postale : CAPADD / 14 avenue Duquesne / 75350 Paris 07 SP

2) Les modalités d'information générales sur le dispositif issu de la loi relative à la bioéthique

En novembre 2022, deux supports de communication, préparés par la DGS en collaboration avec le secrétariat général de la commission, ont été diffusés sous format papier aux centres de don à destination des donneurs et bénéficiaires d'AMP afin d'expliquer le changement intervenu au 1^{er} septembre et les conséquences (à en tirer) en ce qui concerne l'accès aux origines suivant que le demandeur est issu d'un don postérieur au 1^{er} septembre 2022 ou antérieur à cette date. Ces documents sont téléchargeables sur le site internet.

3) Les modalités pratiques d'information et d'accompagnement pour les échanges avec les demandeurs et les donneurs

La commission, lorsque les recherches arrivent à leur terme (cf. schéma), écrit aux demandeurs et aux donneurs. Le format de ces courriers, qui sont adaptés à chaque situation, est discuté et adopté par la commission.

La commission a également décidé, dès les premières réponses, que les courriers adressés aux demandeurs et aux donneurs signalent la possibilité de contacter le secrétariat général.

³³ L'arrêté du 29 août 2022 fixe le modèle du formulaire de consentement. Ce formulaire porte en bandeau «IMPORTANT – AVANT DE REMPLIR CE FORMULAIRE NOUS VOUS DEMANDONS DE LIRE ATTENTIVEMENT LA NOTICE D'ACCOMPAGNEMENT»

Focus : les entretiens téléphoniques menés par le secrétariat général : quelques paroles de donneurs et de demandeurs

Comme indiqué, les courriers adressés aux demandeurs et aux donneurs signalent la possibilité de contacter le secrétariat général. Sur les deux dernières années, près de 200 demandeurs et donneurs ont utilisé cette possibilité de contact (un « contact » peut, en outre, donner lieu à plusieurs échanges).

Les entretiens téléphoniques, pris en charge plus particulièrement par un des agents, formé à l'écoute et à la gestion des entretiens, ont montré que la loi, ses implications administratives, le chemin parcouru pour arriver à la réponse de la CAPADD, nécessitent aussi bien pour les donneurs que pour les demandeurs, informations, compréhension et réassurance.

Les appels des donneurs font suite pour la très grande majorité à la réception du courrier de la CAPADD les informant de la demande d'une personne née de leur don.

Les donneurs ont besoin de comprendre la loi, le processus, les démarches qui ont conduit la CAPADD à ce courrier de contact, d'exposer et de réfléchir aux enjeux pour eux, pour leur famille, et sont préoccupés par le demandeur, quelle que soit la décision qu'ils prendront sur la levée de l'anonymat ou non.

Quelques paroles de donneurs :

« *Il n'y a pas un jour où je ne me suis pas demandé si un enfant était né de mes dons* ».

« *C'est important pour le demandeur-demandeuse de savoir et je donne mon consentement sans hésiter* ».

« *C'était anonyme, je veux rester anonyme même si je comprends l'importance pour la personne qui en fait la demande* ».

« *J'ai 80 ans je ne me sens pas de lever mon anonymat, je vais vous dire pourquoi j'ai donné, il y avait eu une page entière dans le Nouvel Observateur qui cherchait des donneurs et je tiens à vous dire que je suis content que ce don ait fait plaisir à des parents* »

« *A-t-il besoin de savoir, il ou elle vit sans savoir et sans moi depuis 40 ans* ».

« *Si je savais que la personne va mal et que je peux l'aider en levant l'anonymat, je le ferai* ».

« *Est-ce que si je refuse je peux revenir sur ma décision ?* ».

« *Ça m'a fait drôle quand j'ai reçu le courrier mais j'étais content* ».

« *On a fait une réunion de famille avec nos enfants et avec ma femme on a décidé de consentir* ».

« *Vous avez réveillé un vieux souvenir et ça me touche psychologiquement. Ça me perturbe, je ne peux pas survoler ça et fermer les yeux* ».

Les appels des demandeurs se situent à deux moments dans le processus.

- Soit avant la réponse de la CAPADD, ils trouvent le temps long, la démarche auprès de la CAPADD arrive parfois après de nombreuses années de questionnements, de doutes. Après le dépôt du dossier de demande, s'ouvre un nouveau temps, celui de l'espoir mais aussi de la crainte de la réponse qui sera apportée. Ils ont besoin d'être rassurés sur la bonne prise en charge et le suivi attentif de leur demande. L'entretien leur permet aussi d'évoquer le mode de conception, de leur redonner une place ou un statut de personne dans cette démarche administrative.
- Soit après la réception du courrier afin d'obtenir des informations sur la teneur de ce dernier : l'insuffisance voire l'absence des éléments d'identification du donneur figurant dans les archives, le donneur qui ne donne pas suite aux courriers de contact de la CAPADD, le donneur qui refuse la communication de ses données, le donneur décédé.

Les demandeurs font part de leur questionnement, expriment leur déception.

« *Le donneur est-il décédé longtemps avant ma demande ?* ».

« *Le donneur a-t-il motivé son refus ?* ».

« *Le donneur a-t-il bien reçu les courriers envoyés par la CAPADD ?* ».

« *Alors son silence est comme un refus, cela me permet de clore ce chapitre* ».

Ces entretiens sont un temps d'information et d'échange sur le travail de la commission et dans l'histoire de chacun, le courrier peut résonner comme un achèvement de la démarche.

Lors des entretiens, le doute peut être mis en avant par rapport aux informations communiquées, (« *le centre de don s'est trompé* », « *le donneur a-t-il bien compris ?* », jusqu'à la non-acceptation de la décision qui peut engendrer de la colère exprimée)

4) Les modalités d'information et d'accompagnement psychologique

L'accompagnement par la psychologue concerne tant les donneurs que les personnes nées de dons. La commission a ouvert en 2023 un appel à manifestations d'intérêt pour un « Appui à l'information et à l'accompagnement psychologique dans le cadre de l'accès aux origines »

À l'issue, une psychologue a été sélectionnée, qui a notamment eu pour mission d'élaborer des documents d'information, à destination des demandeurs et donneurs, des parents, des professionnels de santé, en particulier les psychologues susceptibles de prendre en charge des demandeurs ou des donneurs et des personnels exerçant dans les centres d'AMP.

7 fiches sont accessibles sur les pages internet de la CAPADD³⁴.

Par ailleurs, toujours dans le cadre de sa mission d'appui à l'information et à l'accompagnement psychologique, la psychologue a pu, lors d'un échange téléphonique ou par vidéotransmission, aider à l'orientation psychologique des demandeurs et donneurs qui ont exprimé un besoin en ce sens auprès du secrétariat général de la commission.

Ce volet de la mission a été renouvelé au titre de l'année 2024.

Enfin, la psychologue est disponible pour le secrétariat général pour des temps d'échange, de partage et d'analyse de situations et de compréhension de mécanismes psychologiques ayant entraîné des réactions lors des entretiens téléphoniques.

³⁴ <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/article/ne-e-d-une-amp-avec-tiers-donneur-tiers-donneur-beneficiaire-d-une-amp-reponses#Fiches-d-information-et-d-accompagnement-psychologique-dans-le-cadre-de-nnbsp>

Ces fiches peuvent aussi être adressées sur demande :

- Par mail : capadd@sante.gouv.fr
- Par courrier : Ministère de la Santé - DGS/CAPADD - 14 Avenue Duquesne - 75350 PARIS 07 SP

V. Propositions et recommandations

Forte des réflexions nourries pendant la première année, la commission avait dégagé trois recommandations pour l'amélioration du dispositif d'accès aux origines en conclusion de son premier rapport 2022-2023. À cette heure, ces trois recommandations n'ont pas prospéré et sont donc reprises ci-dessous en 1).

Lors de sa deuxième activité, la commission a dégagé une nouvelle recommandation pour l'amélioration du dispositif présentée en 2).

1) Les propositions et recommandations reconduite

Recommandation 1

Élargir au répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS) les possibilités d'interrogation de la commission

La commission peut interroger le répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP) qui est tenu par l'INSEE, afin de s'assurer que les donneurs sont en vie et d'obtenir leur numéro de sécurité sociale. Ce numéro de sécurité sociale permet ensuite à la commission d'interroger les organismes d'assurance maladie pour obtenir une adresse récente qui permette de contacter les donneurs.

Ce dispositif a été calé sur celui existant pour le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) créé par la loi du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'État.

Depuis a été créé en 2006 le répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS).

Le RNCPS regroupe, sur la base du numéro de sécurité sociale, toutes les données des bénéficiaires de prestations protection sociale, dont les organismes de retraite. Il comporte les adresses des bénéficiaires. C'est donc un répertoire inter-régimes et inter-prestations dont le champ est plus large que celui des seuls organismes d'assurance maladie. En revanche, le RNCPS présente l'inconvénient de n'être mis à jour qu'une fois par an contrairement aux répertoires des organismes d'assurance maladie mis à jour en continu.

Ces répertoires sont donc complémentaires et il serait très utile que la commission puisse accéder au RNCPS.

Il est donc nécessaire de compléter la loi.

Recommandation 2

Élargir aux médecins exerçant à titre libéral le cadre légal qui permet à la commission d'interroger les centres de don

La commission a pour mission de faire droit aux demandes des personnes nées d'une AMP avec donneurs qui souhaitent accéder aux DI et/ou DNI.

En pratique, la commission doit donc tout d'abord identifier le donneur.

Pour ce seul objectif, en vertu du F de l'article 5 de la loi relative à la bioéthique du 2 août 2021, « Les organismes et établissements mentionnés au troisième alinéa de l'article L. 2142-1 du code de la santé publique sont tenus de communiquer à la commission mentionnée à l'article L. 2143-6 du même code (la CAPADD), à sa demande, les données nécessaires à l'exercice des missions de celle-ci qu'ils détiennent. ».

Le 3^{ème} alinéa mentionné correspond aux centres de don et aux centres AMP.

Cette rédaction ne couvre pas le cas des médecins exerçant à titre libéral qui ne sont ni des organismes ni des établissements. Or, des médecins exerçant à titre libéral ont pu procéder à des AMP et dans certains cas recourir en direct à des dons sans passer par un des « organismes ou établissements » de don.

De fait, un certain nombre de personnes nées de don signalent que l'AMP a été effectuée par des médecins exerçant à titre libéral.

Pour permettre à la commission de les interroger, il est nécessaire de compléter la loi. Il pourrait aussi être ajouté que la commission doit pouvoir interroger les personnes qui détiennent les archives de ces médecins, qui sont nombreux à avoir cessé aujourd’hui leur activité.

Recommandation 3

Compléter systématiquement le Registre des dons de gamètes et d'embryons tenu par l'ABM avec les naissances

La commission fait le constat que le Registre des dons tenu par l'ABM comporte de nombreux dossiers de donneurs sans que les naissances soient renseignées.

Si tous les dossiers de donneurs « pré-enregistrés » étaient complétés avec les naissances, la commission pourrait faire droit plus rapidement à un certain nombre de demandes.

La commission recommande donc que les dossiers déjà « pré-enregistrés » soient complétés avec l’ensemble des naissances issues des dons et que les nouveaux dossiers soient complétés dès leur création.

(Les chiffres communiqués dans le rapport 2022-2023 n'ont pas été repris, ni actualisés. Néanmoins, le constat posé à l'époque est toujours d'actualité dans un contexte où le nombre de donneurs apportant spontanément leur consentement a quasiment doublé).

2) Une nouvelle recommandation

Recommandation 4

Sensibiliser les parents des générations passées ayant bénéficié d'une AMP avec tiers donneur sous le principe d'anonymat du don aux possibilités ouvertes par la création de la commission

Selon certaines sources, on peut estimer à 50 000 personnes³⁵ environ le nombre de celles qui sont nées d'une AMP avec donneur et qui sont aujourd'hui majeures. Les demandes reçues par la commission à l'issue de ses deux premières années d'existence correspondent à seulement un peu plus de 1% de la population cible.

Parallèlement, selon une enquête auprès de 830 couples du CECOS de Bicêtre mentionnée dans un rapport au Premier ministre de 1986, 30% voulaient garder un secret absolu vis-à-vis de leur entourage quant au mode de procréation qu'ils avaient choisi et 20% étaient indécis. Aussi, pour reprendre les termes de l'étude d'impact, il semblerait qu'une grande partie des enfants nés avec tiers donneur ne connaissent pas leur modalité de conception.

Or, la loi relative à la bioéthique a modifié la question du principe d'anonymat du don en y mettant fin pour les personnes d'une AMP avec donneur à venir et à leur seul bénéfice et en ouvrant une possibilité d'accès aux informations sur le donneur pour ces mêmes personnes nées antérieurement.

³⁵ Selon l'étude d'impact de la loi, on estimait à 70 000 en 2019 le nombre d'enfants nés en France à l'issue d'une AMP avec tiers donneurs (Mission d'information de la Conférence des présidents sur la révision de la loi relative à la bioéthique, Rapport d'information sur la révision de la loi relative à la bioéthique, 15 janvier 2019, p. 53)

Surtout, l'article L. 2141-10 du code de la santé publique³⁶ précise que « (...) Les médecins de l'équipe mentionnée au premier alinéa du présent article doivent : (...) 6° Remettre aux deux membres du couple ou à la femme non mariée un dossier-guide comportant notamment : (...) d) Des éléments d'information sur l'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur par la personne majeure née du don ainsi que la liste des associations et organismes susceptibles de compléter leur information sur ce sujet. Les membres du couple ou la femme non mariée sont incités à anticiper et à créer les conditions qui leur permettront d'informer l'enfant, avant sa majorité, de ce qu'il est né d'un don. (...) »

Ce renversement, par le législateur, de la culture du secret qui a longtemps prévalu demande à être pris en considération pour les générations antérieures.

Les associations, notamment les associations membres de la commission, contribuent de manière importante à la diffusion des informations en ce sens.

Aussi, la commission appelle de ses vœux un effort de communication complémentaire de nature à sensibiliser aux nouvelles possibilités sur l'accès aux origines les parents des générations passées ayant bénéficié d'une AMP avec tiers donneur de manière à les inciter à aborder cette question avec leurs enfants comme la loi relative à la bioéthique les y encourage maintenant.

³⁶ Article L. 2141-10 du code de la santé publique

La mise en œuvre de l'assistance médicale à la procréation est précédée d'entretiens particuliers de la femme ou du couple demandeur avec un ou plusieurs médecins et d'autres professionnels de santé de l'équipe médicale clinicobiologique pluridisciplinaire du centre, composée notamment d'un psychiatre, d'un psychologue ou d'un infirmier ayant une compétence en psychiatrie, le cas échéant extérieur au centre. L'équipe fait appel, en tant que de besoin, à un professionnel inscrit sur la liste mentionnée au deuxième alinéa de l'article L. 411-2 du code de l'action sociale et des familles.

Les médecins de l'équipe mentionnée au premier alinéa du présent article doivent :

1° Vérifier la motivation des deux membres du couple ou de la femme non mariée ;

2° Procéder à une évaluation médicale des deux membres du couple ou de la femme non mariée ;

3° Informer complètement, au regard de l'état des connaissances scientifiques, les deux membres du couple ou la femme non mariée des possibilités de réussite ou d'échec des techniques d'assistance médicale à la procréation, de leurs effets secondaires et de leurs risques à court et à long termes ainsi que de leur pénibilité et des contraintes qu'elles peuvent entraîner ;

4° En cas d'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur, informer les deux membres du couple ou la femme non mariée des modalités de l'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur par la personne majeure issue du don ;

5° Lorsqu'il s'agit d'un couple, informer celui-ci de l'impossibilité de réaliser un transfert des embryons conservés en cas de rupture du couple ainsi que des dispositions applicables en cas de décès d'un des membres du couple ;

6° Remettre aux deux membres du couple ou à la femme non mariée un dossier-guide comportant notamment :

a) Le rappel des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'assistance médicale à la procréation ;

b) Un descriptif de ces techniques ;

c) Le rappel des dispositions législatives et réglementaires relatives à l'adoption ainsi que l'adresse des associations et organismes susceptibles de compléter leur information sur ce sujet ;

d) Des éléments d'information sur l'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur par la personne majeure issue du don ainsi que la liste des associations et organismes susceptibles de compléter leur information sur ce sujet. Les membres du couple ou la femme non mariée sont incités à anticiper et à créer les conditions qui leur permettront d'informer l'enfant, avant sa majorité, de ce qu'il est issu d'un don. (...)

Le couple ou la femme non mariée qui, pour procréer, recourent à une assistance médicale nécessitant l'intervention d'un tiers donneur doivent préalablement donner, dans les conditions prévues par le code civil, leur consentement à un notaire.

Les motifs du report ou du refus d'une assistance médicale à la procréation sont communiqués par écrit aux demandeurs dès lors qu'ils en font la demande auprès du centre d'assistance médicale à la procréation. (...)

VI. Annexes

Annexe 1 : Glossaire des termes et sigles utilisés dans ce rapport

Annexe 2 : Liste des textes applicables et jurisprudence du Conseil constitutionnel et du Conseil d'État

Focus : dispositions législatives codifiées versus dispositions législatives non codifiées

Annexe 3 : Composition nominative de la commission et du secrétariat général

Annexe 4 : Les séances de la commission

Annexe 5 : Présentation graphique des relations de la commission avec ses partenaires

Annexe 6 : Présentation des régimes partenaires de la CNAM

Annexe 1
Glossaire des termes et sigles utilisés dans ce rapport

- **ABM :** Agence de la biomédecine
- **AMP/PMA :** Assistance médicale à la procréation/procréation médicalement assistée
- **CECOS :** Centres d'études et de conservation des œufs et du sperme / centre d'étude et de conservation des ovocytes et des spermatozoïdes humains / centres d'études et de conservation des œufs et du sperme humain. Le premier CECOS a été créé au Kremlin Bicêtre en 1973

- Centres de dons, centres d'AMP :

En raison du principe d'anonymat du don avant le 1^{er} septembre 2022, les centres d'AMP ne détiennent aucune information sur le donneur. Seuls les centres de don connaissaient ce dernier et assuraient un suivi des naissances liées au don.

- **CNAM :** Caisse nationale d'assurance maladie

- **DI :** Données d'identité des donneurs

Ces données sont mentionnées à l'article L. 2143-3 du code de la santé publique et comportent, aux termes du 3^o de l'article R. 2143-1 du code de la santé publique, le nom de naissance, les prénoms, le sexe, la date et le lieu de naissance

- **DNI :** Données non identifiantes des donneurs

Ces données comportent aux termes du I de l'article L. 2143-3 du code de la santé publique :

- 1^o Leur âge ;
- 2^o Leur état général tel qu'ils le décrivent au moment du don ;
- 3^o Leurs caractéristiques physiques ;
- 4^o Leur situation familiale et professionnelle ;
- 5^o Leur pays de naissance ;
- 6^o Les motivations de leur don, rédigées par leurs soins.

- **Donneur :** Au sens de ce rapport, « *donneur* » doit être entendu comme « *tiers donneur* »

« *Tiers donneur* » : donneur de spermatozoïdes, donneuse d'ovocytes ou couple donneur d'embryons

- **INSEE :** Institut national de la statistique et des études économiques

- **MS sante :** Système de messageries sécurisées permettant aux professionnels habilités d'échanger par mail des données de santé de manière dématérialisée et structurée, dans un Espace de Confiance sous l'égide de l'Agence du Numérique en Santé (ANS)

- **NIR :** Numéro d'inscription au répertoire (des personnes physiques) ou numéro de sécurité ou « *numéro de Sécu* » sociale

- Registre des dons de gamètes et d'embryons / Registre des dons tenu par l'ABM :

En raison du principe d'anonymat du don avant le 1^{er} septembre 2022, les centres d'AMP ne détenaient aucune information sur le donneur. Seuls les centres de don connaissaient ce dernier et assuraient un suivi des naissances liées au don.

Depuis cette date, en vertu de l'article L2143-4 du code de la santé publique, a été créé le « Registre des dons de gamètes et d'embryons »³⁷ tenu par l'ABM.

Ce « Registre des dons tenu par l'ABM » est national. Il comprend les DI et DNI des donneurs, les délivrances de gamètes attachées à leur don, l'identité de chaque personne née à la suite d'un don ainsi que l'identité de la personne ou du couple receveur.

L'article L. 2143-4 précité dispose que ce registre est placé sous la responsabilité de l'ABM.

L'article R. 2143-11 du code de la santé publique précise notamment que ces données sont conservées par l'ABM pour une durée de cent-vingt ans à compter de la date de leur enregistrement dans le traitement. Mais, dans le cas où un don ne donne lieu à aucune naissance vivante, ces données sont supprimées.

- **Risque de ré-identification :**

Aux termes du 4° de l'article L2143-6 du code de la santé publique, la commission est chargée de se prononcer, à la demande d'un médecin (d'un centre de don), sur le caractère non identifiant de certaines DNI préalablement à leur transmission au Registre des dons tenu par l'ABM. Cette mission de la commission est donc dénommée « risque de ré-identification » ;

- **RNCPS :** Répertoire national commun de la protection sociale

Créé en 2006, le Répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS) a vocation à regrouper, sur la base du numéro d'inscription au répertoire (NIR ou « numéro de Sécu »), des données sur :

- l'identification des bénéficiaires,
- l'affiliation (rattachement administratif aux organismes),
- la nature des risques couverts, des avantages servis et des adresses déclarées pour les percevoir.

Ce répertoire est commun aux organismes chargés d'un régime obligatoire de base, aux caisses assurant le service des congés payés, aux organismes chargés de la gestion d'un régime de retraite complémentaire ou additionnel obligatoire et aux organismes servant des prestations chômage ;

- **RNIAM :** Répertoire national inter-régimes des bénéficiaires de l'assurance maladie

- **RNIPP :** Répertoire national d'identification des personnes physiques / « Fichier INSEE »

Le répertoire national d'identification des personnes physiques comprend l'état civil de 113 millions de personnes nées ou ayant vécu en France. Un numéro d'identification, le NIR, plus connu comme le « numéro de sécurité sociale », est attribué à chacune d'elles. L'INSEE gère le RNIPP à partir d'informations issues des actes d'état civil, transmises soit par les communes, pour les personnes nées en France, soit par la Caisse nationale d'assurance vieillesse, pour les personnes nées à l'étranger

- **SIAPADD :** Système d'information pour l'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des donneurs

³⁷ Dénomination selon les termes de l'article R 2143-10 du code de la santé publique. Ce même article précise que ce traitement de données à caractère personnel, placé sous la responsabilité de l'Agence de la biomédecine, est mis en œuvre pour l'exécution d'une mission d'intérêt public, conformément aux dispositions du e du 1 de l'article 6 du règlement (UE) 2016/679 du 27 avril 2016, et pour les motifs d'intérêt public mentionnés au g du 2 de l'article 9 de ce même règlement.

Annexe 2

Liste des textes applicables et jurisprudence

Dispositions codifiées dans le code de la santé publique

Partie législative : articles L. 2143-1 à 2143-9 (issus de la loi du **2 août 2021** relative à la bioéthique)

Partie réglementaire : articles R. 2143-1 à R. 2143-20 (issus du décret n° 2022-1187 du 25 août 2022 relatif à l'accès aux données non identifiantes et à l'identité du donneur pris en application de l'article 5 de la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique et portant modification des dispositions relatives à l'assistance médicale à la procréation (JO du 27 août 2022))

Dispositions non codifiées

Article 5 de la loi n° 2021-1017 du **2 août 2021** relative à la bioéthique (JO du 3 août 2021)

Décret n° 2019-341 du 19 avril 2019 modifié relatif à la mise en œuvre de traitements comportant l'usage du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques ou nécessitant la consultation de ce répertoire (tel que modifié par le décret n° 2022-1366 du 27 octobre 2022 complétant la liste des finalités et des catégories de responsables des traitements comportant l'usage du numéro d'inscription au répertoire national d'identification des personnes physiques ou nécessitant la consultation de ce répertoire)

Arrêté du **29 août 2022** fixant le contenu du formulaire de consentement du donneur à la communication de son identité et de ses données non identifiantes aux personnes majeures nées de son don et le contenu du formulaire de collecte de son identité et de ses données non identifiantes (JO du 31 août)

Arrêté du **29 août 2022** portant délégation de signature au secrétaire général de la commission (JO du 1^{er} septembre)

Arrêté du **5 septembre 2022** portant nomination des membres de la commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des (JO du 7 septembre), modifié par un arrêté du 6 décembre 2022 (JO du 8 décembre), un arrêté du 30 mai 2023 (JO du 2 juin) et un arrêté du 16 avril 2024 (JO du 19 avril 2024)

Focus : dispositions législatives codifiées versus dispositions législatives non codifiées

De nombreux textes législatifs (et réglementaires) figurent en France dans des « codes » thématiques afin d'en faciliter l'accès. La loi est nécessaire pour créer, modifier ou supprimer des dispositions de niveau législatif figurant dans ces codes. Par ailleurs, de nombreuses dispositions législatives figurent simplement dans des lois. Ainsi, un même texte peut comporter certaines dispositions ayant vocation à figurer dans un code, on parle alors de dispositions codifiées, et d'autres dispositions, non. Dans les deux cas, la valeur normative des dispositions reste la même. Le législateur prend souvent ce parti lorsque les dispositions non codifiées sont de type transitoire, c'est-à-dire qu'à terme elles n'auront plus d'effet parce que, par exemple, la population qui pouvait en bénéficier s'efface progressivement. De manière plus complexe encore, il y a parfois des renvois entre dispositions codifiées et non codifiées.

En ce qui concerne l'accès aux origines, la loi relative à la bioéthique comporte des dispositions codifiées et des dispositions non codifiées qui sont présentées séparément.

Conseil constitutionnel

Décision n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023 ; [Accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneur aux données non identifiantes et à l'identité des tiers donneurs] ; Conformité – réserve

Dans son considérant 14, le Conseil constitutionnel précise que les dispositions qui permettent à la commission de contacter un ancien donneur « *ne sauraient avoir pour effet, en cas de refus, de soumettre le tiers donneur à des demandes répétées émanant d'une même personne.* ».

Dans ces conditions, la commission recontacte ce donneur en cas de demande formulée par une autre personne née de son don. La commission alerte sur cette éventualité les anciens donneurs qui ont exprimé un refus quand elle accuse réception de leur courrier.

Conseil d'État

Décision n° 495138 du 25 juillet 2024 par laquelle le Conseil d'État juge qu'il n'y a pas lieu de renvoyer la QPC au Conseil constitutionnel.

La requérante soutenait que les dispositions du VIII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique sont contraires au droit au respect de la vie privée, au droit de mener une vie familiale normale, au principe d'égalité devant la loi et à l'exigence constitutionnelle de protection de l'intérêt supérieur de l'enfant, en ce qu'elles ne prévoient pas un régime de droit d'accès aux origines personnelles pour les personnes nées d'un tiers donneur décédé au jour de la demande formée auprès de la CAPADD, y compris pour l'accès aux données non identifiantes.

La décision du Conseil d'État est reproduite dans les pages suivantes.

Conseil d'État

N° 495138

ECLI:FR:CECHS:2024:495138.20240725

Inédit au recueil Lebon

10ème chambre

M. Bertrand Dacosta, président

M. Philippe Bachschmidt, rapporteur

M. Laurent Domingo, rapporteur public

BARDOUL, avocats

Lecture du jeudi 25 juillet 2024

**REPUBLIQUE FRANCAISE
AU NOM DU PEUPLE FRANCAIS**

Vu la procédure suivante :

Mme A... B..., à l'appui de sa demande présentée devant le tribunal administratif de Paris tendant à l'annulation pour excès de pouvoir de la décision du 5 juin 2023 par laquelle la commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la protection aux données des tiers donneurs (CAPADD) a rejeté sa demande relative à l'accès aux données identifiantes et non-identifiantes de son tiers donneur et à ce qu'il soit enjoint à la CAPADD de lui fournir ces données, a produit un mémoire, enregistré le 8 novembre 2023 au greffe de ce tribunal, en application de l'article 23-1 de l'ordonnance n° 58 1067 du 7 novembre 1958, par lequel elle soulève une question prioritaire de constitutionnalité.

Par un jugement n° 2325233 du 14 juin 2024, enregistré le même jour au secrétariat du contentieux du Conseil d'État, le tribunal administratif de Paris, avant qu'il ne soit statué sur la requête de Mme B..., a décidé, par application des dispositions de l'article 23-2 de l'ordonnance n° 58 1067 du 7 novembre 1958, de transmettre au Conseil d'État la question de la conformité aux droits et libertés garantis par la Constitution du VIII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique.

Par la question prioritaire de constitutionnalité transmise et un nouveau mémoire, enregistré le 5 juillet 2024, Mme B... soutient que ces dispositions, applicables au litige et qui n'ont pas déjà été déclarées conformes à la Constitution, méconnaissent le droit au respect de la vie privée, le droit de mener une vie familiale normale, le principe d'égalité devant la loi et l'exigence constitutionnelle de protection de l'intérêt supérieur de l'enfant.

Par un mémoire, enregistré le 2 juillet 2024, la ministre du travail, de la santé et des solidarités soutient que les conditions posées par les articles 23-2 et 23-4 de l'ordonnance du 7 novembre 1958 ne sont pas remplies.

Par un mémoire en intervention, enregistré le 8 juillet 2024, l'association PManonyme demande au Conseil d'État de renvoyer la question prioritaire de constitutionnalité soulevée par Mme B... au Conseil constitutionnel.

La question prioritaire de constitutionnalité été communiquée au Premier ministre, qui n'a pas produit de mémoire.

Vu les autres pièces du dossier ;

Vu :

- la Constitution, notamment son Préambule et son article 61-1 ;

- l'ordonnance n° 58-1067 du 7 novembre 1958 ;

- le code de la santé publique ;
- la loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 ;
- le décret n° 2023-785 du 16 août 2023 ;
- la décision du Conseil constitutionnel n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023 ;
- le code de justice administrative ;

Après avoir entendu en séance publique :

- le rapport de M. Philippe Bachschmidt, maître des requêtes en service extraordinaire,
- les conclusions de M. Laurent Domingo, rapporteur public ;

La parole ayant été donnée, après les conclusions, à Me Bardoul, avocat de Mme B... ;

Vu la note en délibéré, enregistrée le 11 juillet 2024, présentée par Mme B... ;

Sur l'intervention de l'association PManonyme :

1. Eu égard au caractère accessoire, par rapport au litige principal, d'une question prioritaire de constitutionnalité, une intervention, aussi bien en demande qu'en défense, n'est recevable à l'appui du mémoire par lequel il est demandé au Conseil d'État de renvoyer une telle question au Conseil constitutionnel qu'à la condition que son auteur soit également intervenu dans le cadre de l'action principale. L'association PManonyme se borne à intervenir devant le Conseil d'État au soutien de la question prioritaire de constitutionnalité soulevée par Mme B... sans être intervenue au soutien de sa demande devant le tribunal administratif tendant à l'annulation pour excès de pouvoir de la décision par laquelle la commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la protection aux données des tiers donneurs (CAPADD) a rejeté la demande de Mme B... relative à l'accès aux données identifiantes et non-identifiantes de son tiers donneur. Son intervention est, par suite, irrecevable.

Sur la question prioritaire de constitutionnalité :

2. Il résulte des dispositions de l'article 23-4 de l'ordonnance du 7 novembre 1958 portant loi organique sur le Conseil constitutionnel que, lorsqu'une juridiction relevant du Conseil d'État a transmis à ce dernier, en application de l'article 23-2 de cette même ordonnance, la question de la conformité à la Constitution d'une disposition législative, le Conseil constitutionnel est saisi de cette question de constitutionnalité à la triple condition que la disposition contestée soit applicable au litige ou à la procédure, qu'elle n'ait pas déjà été déclarée conforme à la Constitution dans les motifs et le dispositif d'une décision du Conseil constitutionnel, sauf changement des circonstances, et que la question soit nouvelle ou présente un caractère sérieux.

3. L'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique a inséré dans le titre IV du livre Ier de la deuxième partie du code de la santé publique, relatif à l'assistance médicale à la procréation, un chapitre III portant sur l'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur. Alors que, sous le régime antérieur, les personnes conçues par assistance médicale à la procréation n'avaient pas accès à de telles données, l'article L. 2143-2 du code de la santé publique dispose désormais que : " Toute personne conçue par assistance médicale à la procréation avec tiers donneur peut, si elle le souhaite, accéder à sa majorité à l'identité et aux données non identifiantes du tiers donneur définies à l'article L. 2143-3./ Les personnes qui souhaitent procéder à un don de gamètes ou proposer leur embryon à l'accueil consentent expressément et au préalable à la communication de ces données et de leur identité, dans les conditions prévues au premier alinéa du présent article. En cas de refus, ces personnes ne peuvent procéder à ce don ou proposer cet accueil (...)" . Aux termes de l'article L. 2143-3 du même code, les données non identifiantes du donneur sont l'âge, l'état général, les caractéristiques physiques, la situation familiale et professionnelle, le pays de naissance et les motivations du don.

4. Il résulte des dispositions transitoires prévues par l'article 5 de la loi du 2 août 2021 que l'obligation pour toute personne souhaitant procéder à un don de gamètes ou proposer un embryon à l'accueil

de consentir préalablement à la communication de son identité et de ses données non identifiantes entre en vigueur le 1er septembre 2022. De plus, aux termes du C du VII de l'article 5 : " A compter d'une date fixée par décret, ne peuvent être utilisés pour une tentative d'assistance médicale à la procréation que les gamètes et les embryons proposés à l'accueil pour lesquels les donneurs ont consenti à la transmission de leurs données non identifiantes et à la communication de leur identité en cas de demande des personnes nées de leur don ". Aux termes du D du VII du même article : " A la veille de la date fixée par le décret prévu au C du présent VII, il est mis fin à la conservation des embryons proposés à l'accueil et des gamètes issus de dons réalisés avant le premier jour du treizième mois suivant la promulgation de la présente loi ". Parallèlement, le A du VIII du même article dispose que le droit d'accès aux origines " s'applique aux personnes conçues par assistance médicale à la procréation avec tiers donneur à compter de la date fixée par le décret prévu au C du VII du présent article ". Cette date a été fixée au 31 mars 2025 par le décret du 16 août 2023 fixant la date mentionnée au C du VII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique.

5. Le législateur a toutefois entendu ouvrir aux tiers donneurs qui ont consenti un don de gamètes sous l'empire du régime antérieur la possibilité de lever l'anonymat au bénéfice des personnes nées de leur don. Ainsi, le D du VIII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 dispose que : « Les personnes majeures conçues par assistance médicale à la procréation avec tiers donneur à partir des embryons ou des gamètes utilisés jusqu'à la date fixée par le décret prévu au C du VII du présent article peuvent se manifester, si elles le souhaitent, auprès de la commission mentionnée à l'article L. 2143-6 du code de la santé publique pour demander l'accès aux données non identifiantes du tiers donneur détenues par les organismes et établissements mentionnés au troisième alinéa de l'article L. 2142-1 du même code et, le cas échéant, à l'identité de ce tiers donneur ». Le B du VIII de ce même article dispose que les tiers donneurs dont les embryons ou gamètes sont utilisés jusqu'à la date prévue par décret au C du VII du même article peuvent manifester auprès de la CAPADD leur accord à la transmission aux personnes majeures nées de leur don de leurs données non identifiantes ³⁸ détenues par les centres de dons de gamètes ainsi que leur accord à la communication de leur identité en cas de demande par ces mêmes personnes. Le E du VIII dispose enfin que la CAPADD fait droit « aux demandes d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur qui lui parviennent en application du D du présent VIII si le tiers donneur s'est manifesté conformément au B ».

6. Par ailleurs, il résulte des dispositions du 5^e de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique que la CAPADD est chargée " de recueillir et d'enregistrer l'accord des tiers donneurs qui n'étaient pas soumis aux dispositions du présent chapitre au moment de leur don pour autoriser l'accès à leurs données non identifiantes et à leur identité ainsi que la transmission de ces données à l'Agence de la biomédecine, qui les conserve conformément au même article L. 2143-4 ". De plus, aux termes du 6^e du même article, la CAPADD est également chargée " de contacter les tiers donneurs qui n'étaient pas soumis aux dispositions du présent chapitre au moment de leur don, lorsqu'elle est saisie de demandes au titre de l'article L. 2143-5, afin de solliciter et de recueillir leur consentement à la communication de leurs données non identifiantes et de leur identité ainsi qu'à la transmission de ces données à l'Agence de la biomédecine. ".

³⁸ La décision du Conseil d'État omet de citer le membre de phrase suivant : « d'ores et déjà ».

La disposition exacte, en prenant en compte la date fixée par le décret n° 2023-785 du 16 août 2023 fixant la date mentionnée au C du VII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique est donc « B. - Les tiers donneurs dont les embryons ou les gamètes sont utilisés jusqu'au 31 mars 2025 jusqu'à la date fixée par le décret prévu au C du VII du présent article (Décret n° 2023-785 du 16 août 2023) peuvent manifester auprès de la commission mentionnée à l'article L. 2143-6 du code de la santé publique leur accord à la transmission aux personnes majeures nées de leur don de leurs données non identifiantes d'ores et déjà détenues par les organismes et établissements mentionnés au troisième alinéa de l'article L. 2142-1 du même code ainsi que leur accord à la communication de leur identité en cas de demande par ces mêmes personnes. »

7. Il résulte de la lecture combinée des dispositions du 6^e de l'article L. 2143-2 du code de la santé publique et du VIII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021, citées aux points 5 et 6, que la CAPADD peut recontacter les tiers donneurs ayant réalisé un don de gamètes sous le régime juridique antérieur à l'entrée en vigueur de la loi du 2 août 2021 afin de solliciter leur consentement à la communication de leur identité et de leurs données non identifiantes à la personne majeure née de leur don, lorsque celle-ci en fait la demande. Lorsque le tiers donneur est décédé au moment de la demande, la CAPADD, faute de pouvoir recueillir le consentement de l'intéressé ne peut, par conséquent, y donner suite.

8. La requérante soutient que les dispositions contestées sont contraires au droit au respect de la vie privée, au droit de mener une vie familiale normale, au principe d'égalité devant la loi et à l'exigence constitutionnelle de protection de l'intérêt supérieur de l'enfant, en ce qu'elles ne prévoient pas un régime de droit d'accès aux origines personnelles pour les personnes nées d'un tiers donneur décédé au jour de la demande formée auprès de la CAPADD, y compris pour l'accès aux données non identifiantes.

9. Les dispositions contestées visent à garantir un équilibre entre le droit au respect de la vie privée du tiers donneur ayant réalisé un don en vertu du régime juridique antérieur à l'entrée en vigueur de la loi du 2 août 2021, lequel garantissait son anonymat par l'interdiction absolue de communiquer à la personne née du don tant son identité que ses données dites non identifiantes, y compris après son décès, et l'accès, dans la mesure du possible et par des mesures appropriées, de l'enfant issu du don à la connaissance de ses origines personnelles, afin de ne pas porter atteinte aux situations légalement acquises ou remettre en cause les effets qui pouvaient légitimement être attendus de situations nées sous l'empire de textes antérieurs. La circonstance que le tiers donneur soit décédé au moment de la demande formée par l'enfant né du don auprès de la CAPADD n'affecte pas l'équilibre recherché par le législateur, lequel repose sur l'expression du consentement du tiers donneur à la communication de son identité et de ses données non identifiantes. Les dispositions en cause, justifiées par la protection de la vie privée du donneur et, après son décès, de celle de sa famille, ne portent donc pas une atteinte disproportionnée au droit au respect de la vie privée ou au droit de mener une vie familiale normale de la personne née du don, non plus qu'à l'exigence constitutionnelle de protection de l'intérêt supérieur de l'enfant. Par ailleurs, le principe d'égalité devant la loi ne s'oppose ni à ce que le législateur règle de façon différente des situations différentes, ni à ce qu'il déroge à l'égalité pour des raisons d'intérêt général, pourvu que, dans l'un et l'autre cas, la différence de traitement qui en résulte soit en rapport direct avec l'objet de la loi qui l'établit. En l'espèce, les personnes conçues par assistance médicale à la procréation avec tiers donneur à une époque où la loi garantissait l'anonymat du donneur ne sont pas dans la même situation que les personnes conçues depuis l'entrée en vigueur de loi du 2 août 2021 et la différence de traitement qui résulte des dispositions critiquées est en rapport direct avec l'objet de la loi. Il en va de même en ce qui concerne la différence de traitement entre les personnes nées d'un don antérieur au 1er septembre 2022 selon que le donneur est ou non décédé.

10. Il résulte de ce qui précède que la question soulevée, qui n'est pas nouvelle, ne présente pas un caractère sérieux. Il n'y a, dès lors, pas lieu de la renvoyer au Conseil constitutionnel.

D E C I D E

Article 1er : L'intervention de l'association PMAonyme n'est pas admise.

Article 2 : Il n'y a pas lieu de renvoyer au Conseil constitutionnel la question prioritaire de constitutionnalité soulevée par Mme B....

Article 3 : La présente décision sera notifiée à Mme A... B..., à l'association PMAonyme et à la ministre du travail, de la santé et des solidarités.

Copie en sera adressée au Conseil constitutionnel, au Premier ministre et au tribunal administratif de Paris.

Délibéré à l'issue de la séance du 11 juillet 2024 où siégeaient : M. Bertrand Dacosta, président de chambre, président ; Mme Rozen Noguellou, conseillère d'État et M. Philippe Bachschmidt, maître des requêtes en service extraordinaire-rapporteur.

Rendu le 25 juillet 2024.

Le président :

Signé : M. Bertrand Dacosta

Le rapporteur :

Signé : M. Philippe Bachschmidt

Le secrétaire :

Signé : M. Brian Bouquet

Annexe 3
Composition nominative de la commission au 31 août 2024
Composition nominative du secrétariat général de la commission

Magistrat de l'ordre judiciaire

Mme Stéphanie KRETOWICZ, présidente
Supplée par M. Samuel APARISI.

Membre de la juridiction administrative :

M. Guillaume CHAZAN
(Décédé le 19 août 2024)

Suppléé par Mme Muriel DEROCH.

Représentant du ministère de la justice :

Mme Marie BACHY
Supplée par Mme Diane RICHARD

Représentant du ministère de l'action sociale :

M. Raphaël CAPIAN
Suppléé par Mme Juliette DUBOSCQ

Représentants du ministère de la santé :

M. Grégory EMERY
Suppléé par Mme Lucie BOZEC
Mme Ursula NICOLAI
Suppléée par M. Laurent BUTOR.

4 personnalités qualifiées :

Mme Valérie DEPADT
Suppléée par M. Emmanuel HIRSCH
M. Nicolas MENDES
Suppléé par Mme Emilie MOREAU
M. Arnaud REIGNIER
Suppléé par Mme Bérangère DUCROCQ
Mme Irène THERY
Suppléée par M. Jérôme COURDURIES

6 représentants des associations :

Association des parents gays et lesbiens (APGL)

Mme Agnès BONHOMME
Supplée par M. Jérôme GOUROD

BAMP !

Mme Marie-Joëlle GROS
Supplée par M. Michaël SINTHOMEZ

Don de gamètes solidaires

M. Frédéric LETELLIER
Suppléé par Mme Caroline SEYFRIED

PMAonyme

M. Timothée MARTEAU
Suppléé par Mme Blandine D'AUSBOURG

Société de Médecine de la Reproduction (SMR)

Mme Emmanuelle MATHIEU D'ARGENT
Supplée par M. Sidi KASBAOUI

Mam'ensolo

Mme Margaux GANDELON
Supplée par Mme Bénédicte BLANCHET

Le secrétariat général

Madame Véronique MENAHEM,
chargée de mission

Madame Sylviane PIURO,
chargée de mission

Monsieur Emmanuel VERNIER,
secrétaire général

Monsieur Eric WAISBORD,
chargé de mission

Annexe 4
Les séances de la commission

7 septembre 2022 :

- Installation de la commission par Madame Agnès FIRMIN LE BODO, Ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé
- Message d'accueil par le Professeur Jérôme SALOMON, Directeur général de la santé

28 septembre 2022

- 1^{ère} séance de travail et adoption du règlement intérieur

7 novembre 2022

7 décembre 2022, suivie d'une visite du centre de don de l'hôpital Cochin

5 janvier 2023

17 février 2023 suivie d'une visite du centre de don de l'hôpital Tenon

28 mars 2023

25 avril 2023

15 juin 2023

10 juillet 2023

15 septembre 2023 adoption du 1^{er} rapport d'activité

22 novembre 2023 à LILLE, suivie d'une visite du CECOS NORD LILLE

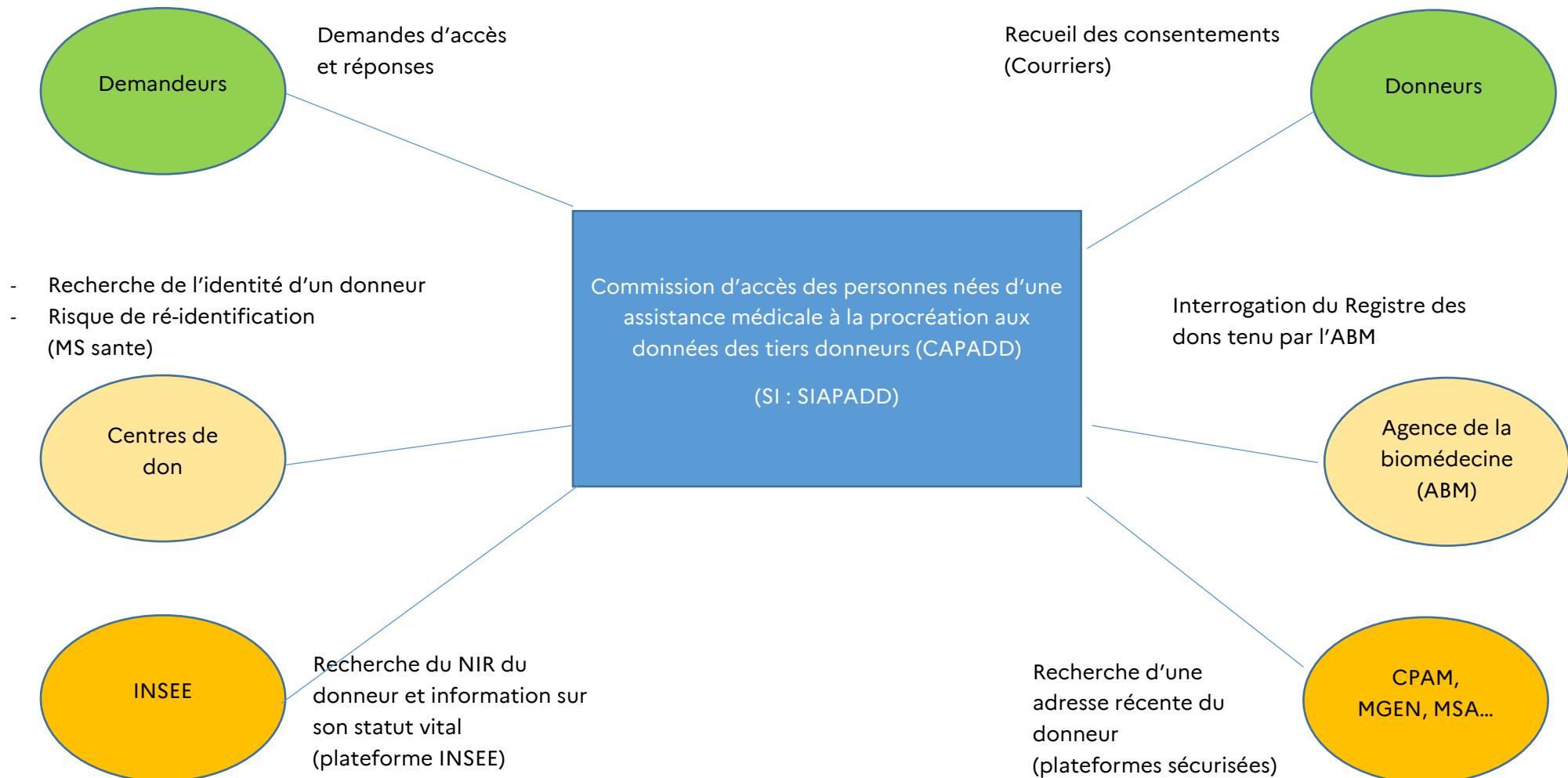
10 janvier 2024

7 mars 2024

27 juin 2024

A venir : 19 septembre 2024 (adoption du 2^{ème} rapport d'activité)

Annexe 5
Présentation des relations de la commission avec ses partenaires



Annexe 6
Présentation des régimes partenaires de la CNAM

| Régimes partenaires | | Affiliés concernés |
|----------------------------|---|--|
| CAMIEG | Caisse d'Assurance Maladie des Industries Électriques et Gazières | Salariés de ces entreprises |
| CAVIMAC | Caisse d'assurance vieillesse invalidité et maladie des cultes | Tout ministre du culte ou membre de congrégation ou de collectivité religieuse exerçant en France dès lors qu'il n'est pas déjà obligatoirement couvert au titre d'une autre activité professionnelle par un autre régime de Sécurité sociale (salarié, agricole, travailleur non salarié ou profession libérale). |
| CNMSS | Caisse nationale militaire de sécurité sociale | Militaires français |
| CRPCEN | Caisse de retraite et de prévoyance des clercs et employés de notaires (notaires au régime général) | Salariés du notariat |
| ENIM | Établissement National des Invalides de la Marine | Marins et gens de mer du commerce, de la pêche, des cultures marines et de la plaisance |
| INTERIALE | Intérieur (hors police), FPT, ... | Agents de la Fonction Publique Territoriale, des ministères de l'Intérieur, des Armées, de la Justice et de l'Éducation Nationale |
| MGEN | Mutuelle générale de l'Éducation Nationale | Professionnels de l'Éducation Nationale, de l'enseignement supérieur, de la recherche et de l'innovation, de la culture, des sports et de la transition écologique et solidaire |
| | MAEE | Personnels du ministère des Affaires Étrangères et Européennes |
| MGP | Mutuelle générale de la police | Personnels du ministère de l'intérieur, de la justice, agents des douanes, policiers municipaux et nationaux, salariés de sociétés de sécurité privées. |
| MSA | Régime agricole | Exploitants et salariés agricoles |
| | Assemblée Nationale | Parlementaires et personnels des assemblées |
| | Sénat | |
| CCAS RATP | Caisse de coordination aux assurances sociales de la RATP | Salariés de la RATP |
| CRP SNCF | Caisse de retraite et de prévoyance du personnel ferroviaire | Personnel ferroviaire |