

Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD)

RAPPORT ANNUEL 2024-2025

(Adopté lors de la séance de la commission du 18 septembre 2025)

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 Monsieur Samuel APARISI, Président de la commission

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

- 1) Le cadre légal d'intervention de la commission
 - a. Le nouveau cadre légal ouvert par la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique : la fin de l'anonymat du don et l'accès aux origines
 - b. L'économie générale du dispositif d'accès aux origines créé par la loi relative à la bioéthique

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

- c. Les apports de la jurisprudence
- 2) Les modalités pratiques de fonctionnement de la commission
 - a. Les missions de la commission
 - b. La composition de la commission
 - c. Le secrétariat général

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

- 1) L'instruction d'une demande d'accès
- 2) Un schéma récapitulatif

Focus : les dossiers réouverts et les investigations complémentaires

III. La troisième année d'activité de la commission

- 1) Les dates et chiffres clefs
- 2) L'activité de la commission
- 3) Les chiffres clefs en cumul sur trois ans
- 4) Les chiffres détaillés
 - a. Les demandes d'accès aux DI et ou DNI des donneurs
 - b. Les demandes d'identification envoyées aux centres de don
 - c. Les demandes d'identification envoyées à l'INSEE et les demandes de localisation adressées aux organismes d'assurance maladie
 - d. Le contact du donneur
 - e. Les réponses envoyées aux demandeurs
 - f. Les consentements spontanés
 - g. Le risque de ré-identification
 - h. Le dispositif d'accès aux origines via les dispositions non codifiées
 - i. Les courriels traités (messagerie CAPADD et MS sante)
 - j. La fréquentation des pages internet
 - k. Les échanges téléphoniques avec les demandeurs et les donneurs

Verbatim : témoignages écrits de demandeurs et de donneurs

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

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

2) Les échanges avec les demandeurs et les donneurs au téléphone

Verbatim : paroles de demandeurs

Verbatim: paroles de donneurs

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

V. Recommandations et réflexion prospective

1) Les recommandations reconduites

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

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

2) Une réflexion prospective

Améliorer l'information des personnes nées d'une AMP avec tiers donneur sur leur mode de conception pour éviter des examens médicaux, des tests, des inquiétudes mal dirigées

Annexes

Annexe 1 Glossaire des termes et sigles utilisés dans ce rapport

Annexe 2 Liste des textes applicables et jurisprudence

Annexe 3 Composition nominative de la commission et du secrétariat général

Annexe 4 Les séances de la commission et les visites des centres de don

Annexe 5 Le détail du cadre légal d'intervention de la commission

- a. L'accès aux origines pour les dons effectués depuis le 1er septembre 2022
- b. L'accès aux origines pour les dons antérieurs au 1er septembre 2022
- c. Le dispositif d'accès aux origines : les dispositions non codifiées

Annexe 6 Le détail des modalités pratiques de fonctionnement de la commission

- a. Le règlement intérieur de la commission
- b. Le traitement des données
- c. Les outils d'échanges de données de la commission avec ses partenaires
- d. Les pages internet

Annexe 7 Les aspects pratiques de l'instruction d'une demande reçue par la commission

- a. La consultation du « Registre des dons tenu par l'ABM »
- b. La consultation des centres de don
- c. La consultation de l'INSEE et des organismes d'assurance maladie

Annexe 8 Présentation des relations de la commission avec ses partenaires

Annexe 9 Présentation des régimes partenaires de la CNAM

Avant-propos de Monsieur Samuel APARISI, Président 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 troisième 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 mais je veux dès à présent mettre en exergue un certain nombre d'éléments relatifs à cette activité.

Je relève en premier lieu la nouvelle progression du nombre de courriers de transmission des DI/DNI adressés aux demandeurs : alors que durant la première année de mise en œuvre du dispositif (2022-2023), 3 courriers de ce type avaient été adressés aux demandeurs, ce chiffre s'est élevé à 42 en 2023-2024 et, cette année, à 45 soit 90 sur trois ans.

Il convient en deuxième lieu de souligner que plus de la moitié des 611 courriers adressés aux demandeurs depuis la mise en place du dispositif informent ceux-ci que le donneur a pu être identifié, illustrant l'efficacité du travail de recherche des « anciens » donneurs. Dans ce même ordre d'idées, on peut noter que l'année 2024-2025 a connu un nombre important de dossiers réouverts après une première réponse négative adressée au demandeur. Dans plusieurs cas en effet, les investigations des centres de don, infructueuses dans un premier temps, se sont poursuivies et ont permis de retrouver les éléments suffisants pour identifier et contacter le donneur, ce qui atteste l'implication toujours plus grande de ces centres dans le dispositif d'accès aux origines. Cette réouverture est parfois, mais dans une moindre mesure, consécutive à de nouveaux éléments transmis par le demandeur après qu'il a reçu un premier courrier de la commission.

Par ailleurs, la consolidation du cadre juridique du dispositif s'est poursuivie. Les juridictions administratives ont en effet rendu leur jugement dans plusieurs contentieux engagés par des demandeurs pour contester la réponse qui leur avait été adressée par la Commission et dans tous les cas, il s'est agi d'une décision de rejet du recours. Le rapport reviendra en détail sur ce sujet.

Ce dernier s'attache en outre, comme avait commencé à le faire le précédent, à restituer la parole des demandeurs et des donneurs. Ces derniers sont de plus en plus nombreux à contacter le secrétariat général de la commission par téléphone, contribuant à donner corps à l'une des missions essentielles que la loi de bioéthique fixe à cette dernière, à savoir l'information et l'accompagnement des demandeurs et des donneurs.

Dans sa dernière partie, le rapport présente, comme à l'accoutumée les propositions et recommandations que la commission, ainsi que son règlement intérieur le prévoit, formule au terme de cette troisième année d'activité : il s'agit ici de suggérer des pistes de réformes qui sont, pour certaines, suscitées par les riches discussions et échanges auxquels donnent lieu les séances de la commission, et, pour d'autres, justifiées par le fonctionnement même de la commission dans l'accomplissement de ses missions dans la recherche d'une plus grande efficacité

Je veux, pour terminer, rendre hommage à l'action de Stéphanie Kretowicz, première présidente de la CAPADD, qui a œuvré avec tant d'efficacité et un très grand sens de l'équilibre à asseoir la légitimité de la commission et à lui donner sa pleine visibilité. Je m'honore d'avoir été son adjoint puis de lui succéder.

Comme Stéphanie Kretowicz l'avait fait les années précédentes, je tiens également à saluer le travail du secrétariat général de la commission qui concilie, sous la conduite de son dévoué secrétaire général, Emmanuel Vernier, depuis la mise en place de cette dernière, rigueur administrative, capacité à proposer et à innover, précision de l'organisation et sens des relations humaines au profit de celles et ceux qui nous saisissent.

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

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

- 1) Le cadre légal d'intervention de la commission
 - a. Le nouveau cadre légal ouvert par la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique : la fin de l'anonymat du don et l'accès aux origines

La loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique a posé le principe de la fin de l'anonymat du don et défini le cadre légal de l'accès aux origines pour les personnes nées d'une AMP avec tiers donneur réalisée avant l'intervention de cette loi.

De fait, selon les termes mêmes du Conseil constitutionnel (A l'occasion d'une saisine sur une disposition de cette loi¹):

« 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, 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 commission.

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

Comme évoqué, la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique a 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

_

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

² Créé par Loi n°94-653 du 29 juillet 1994 - art. 3 JO du 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

connaitre l'identité du donneur⁴ (données d'identité / « DI » ; i.e. : le nom de naissance, les prénoms, le sexe, la date et le 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 commission, seule habilitée à communiquer ces informations⁷ et à faire droit à ces demandes⁸. La commission 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.

En complément, le décret du 16 août 2023⁹ a fixé au 31 mars 2025 la date à compter de laquelle les seuls gamètes et embryons pour lesquels les donneurs ont consenti à la transmission de leurs données non identifiantes et à la communication de leur identité peuvent être utilisés pour une tentative d'assistance médicale à la procréation.¹⁰ (Ce texte n'aura pas d'effet sensible sur l'activité de la commission avant une génération puisque seules les personnes majeures nées d'un don peuvent présenter une demande)

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

La commission 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.

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

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° et 2° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

⁹ 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

¹⁰ Sur cette question et sur la question des dons d'embryons avec tiers donneurs, voir site du ministère : Assistance médicale à la procréation et droit d'accès aux origines - Ministère du Travail, de la Santé, des Solidarités et des Familles : « Les embryons issus d'une FIV impliquant un tiers donneur et réalisée avant cette date ne sont pas concernés par la fin de la période transitoire. Leur utilisation pourrait cependant limiter l'exercice du droit d'accès aux origines. C'est pourquoi les centres d'AMP informeront pleinement les bénéficiaires sur le statut de ces embryons. Avant toute utilisation, un document attestant de cette information leur sera soumis pour signature. »

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.

Nota : la commission entame sa quatrième année d'activité, le parti a été pris de placer en annexe 5 le détail du cadre légal de son intervention qui figurait dans le corps principal du précédent rapport et qui comporte :

- a. L'accès aux origines pour les dons effectués depuis le 1er septembre 2022
- b. L'accès aux origines pour les dons antérieurs au 1er septembre 2022
- c. Le dispositif d'accès aux origines : les dispositions non codifiées
 - c. Les apports de la jurisprudence

La commission a été soumise à des affaires contentieuses devant le Conseil constitutionnel (dans certains cas, les requérants présentent une question prioritaire de constitutionnalité¹¹ (QPC) à l'occasion du litige principal), le Conseil d'État et devant le tribunal administratif de Paris.

Le tableau ci-dessous récapitule les affaires jugées dont la commission a connaissance (Il n'y a plus d'affaires en cours au 31 août 2025) :

	Conseil d'État	Conseil d'État	Tribunaux administratifs	Tribunaux administratifs	Conseil constitutionnel	Conseil constitutionnel
	En cours	Jugées	En cours	Jugées	QPC En cours	QPC jugée
Nombre d'affaires (Hors QPC)		3		6	Non applicable	Non applicable
QPC ¹²		2		1		1

Devant le Conseil constitutionnel

Par sa décision n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023, le Conseil constitutionnel 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.

¹¹ 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

¹² 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.

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 ne recontacte ce donneur qu'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.

Devant le Conseil d'État

Par sa décision n° 495138 du 25 juillet 2024, le Conseil d'État a jugé 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.

Devant le tribunal administratif de Paris

En ce qui concerne les affaires devant le tribunal administratif de Paris, 6 jugements ont été rendus le 6 juin 2025 :

- 4 affaires sont intervenues dans un cas où le donneur était décédé
- 1 affaire est intervenue dans un cas où l'identité du donneur ne figure pas dans le dossier du centre de don
- 1 affaire est intervenue dans un cas où l'identité complète du donneur ne figure pas dans le dossier du centre de don, ce qui a eu pour conséquence que l'INSEE, consulté, a obtenu plusieurs occurrences, c'est à dire plusieurs identités possibles.

Dans tous les cas, les requérants demandaient, pour l'essentiel, de pouvoir accéder aux DI/DNI du donneur. Leurs demandes ont été rejetées.

Des extraits des jugements sont présentés en annexe 2.

- 2) Les modalités pratiques de fonctionnement de la commission
 - a) Les missions de la commission

La commission est 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 loi¹³ et la composition nominative par arrêté, comprend 16 membres titulaires et autant de membres suppléants.

Elle est présidée par un magistrat de l'ordre judiciaire et composée 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 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 de la qualité des pratiques et des soins de la DGS.

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 de la 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 de services de 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.

Nota : comme précédemment, la commission entame sa quatrième année d'activité, le parti a été pris de placer en annexe 6 le détail des modalités pratiques de fonctionnement de la commission qui figurait dans le corps principal du précédent rapport et qui comporte :

- a. Le règlement intérieur de la commission
- b. Le traitement des données
- c. Les outils d'échanges de données de la commission avec ses partenaires
- d. Les pages internet

-

¹³ Article L. 2143-7 du code de la santé publique

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).

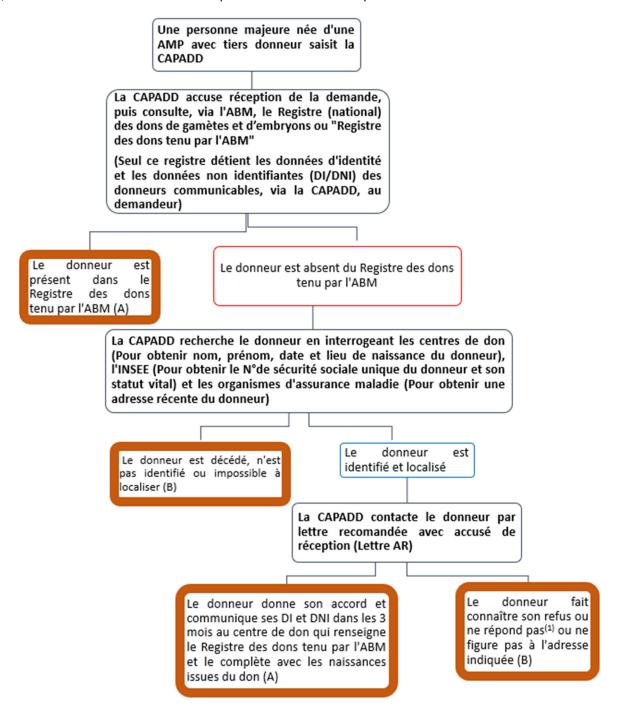
2) Un schéma récapitulatif

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.

Focus : les dossiers réouverts et les investigations complémentaires

Sur les dossiers réouverts

Il est à noter que la commission a été amenée à réouvrir un certain nombre de dossiers.

Il faut tout d'abord préciser que devant la complexité croissante des situations, la commission a adopté, lors de cette troisième année, une définition restrictive de la notion de « dossier réouvert » : La notion de dossier « réouvert » signifie dorénavant qu'un dossier clos a reçu une nouvelle réponse qui change le sens de la première réponse. En d'autres termes, les nouvelles données des donneurs sont communiquées aux demandeurs par la commission uniquement sur les dossiers « réouverts » clos, et non plus sur les dossiers « réouverts » en cours. En effet, des investigations complémentaires peuvent ne pas aboutir à une réponse différente et le mélange entre dossiers réouverts en cours et dossiers réouverts clos était devenu source de complication d'autant que l'origine de la « réouverture », cantonnée initialement aux seuls centres de don, s'est diversifiée.

Ces réouvertures sont aujourd'hui liées au fait que :

- les centres de don, qui ne cessent jamais tout à fait leurs recherches, ont pu apporter, après une première réponse, des éléments complémentaires ;
- de manière plus récente, le même phénomène concerne les demandeurs qui, après une première réponse, reviennent vers la commission avec des éléments nouveaux ;
- enfin, dans un cas, un donneur qui avait refusé initialement de communiquer ses données est revenu sur son refus.

Dans de tels cas, avant que la nouvelle réponse ne soit envoyée, le secrétariat général de la commission a un échange au téléphone avec le demandeur (la plupart des demandeurs indiquent, dans leur formulaire de demande, un numéro de téléphone ou un courriel).

En ce qui concerne les éléments nouveaux apportés par les centres de don

A titre d'illustration, un centre de don a été confronté à un nom de donneur mal écrit dans ses archives. Ce centre a successivement envoyé à la commission trois orthographes différentes (Les deux premières recherches avaient abouti à une impasse au niveau de la consultation du fichier INSEE. Dans ce cas, le secrétariat général alerte le centre de don). Lors de la troisième et dernière tentative, le donneur a bien été identifié, localisé, contacté et a donné son consentement!

En ce qui concerne les éléments nouveaux apportés par les demandeurs

Dans d'autres situations, la commission a été amenée à demander des investigations complémentaires aux centres de don par suite des nouvelles informations reçues de la part des demandeurs.

En effet, comme expliqué, lorsque les premières investigations n'aboutissent pas ou ne sont pas totalement satisfaisantes (par exemple, le centre de don confirme la mise en œuvre d'une AMP mais ne trouve pas d'information sur le donneur), un courrier de réponse est adressé au demandeur pour l'en informer.

Dans de tels cas et dans des délais plus ou moins longs, il arrive que les demandeurs, après la réception de ces courriers, prennent contact avec le secrétariat général par courriel ou par téléphone pour communiquer de nouvelles pistes de recherches. Par exemple, ces demandeurs précisent avoir pu (re)parler avec leurs parents, poser des questions plus précises sur le lieu de consultation, le médecin, ou, lorsque leurs parents sont décédés, avoir interrogé un ou plusieurs membres de la famille qui étaient informés de la démarche. Certaines de ces nouvelles informations permettent de solliciter à nouveau le centre de don qui avait répondu ou de nouveaux centres.

Cette situation touche en particulier les demandeurs qui ne sont pas en mesure d'identifier un centre de don dans leur demande initiale. Le fait de recevoir une réponse officielle, même négative semble permettre, dans de nombreux cas, d'initier ou de réinitier des échanges avec la famille ou les proches.

In fine, même si l'issue reste négative, les demandeurs sont sensibles au fait que leur dossier puisse être revu avec l'apport de nouvelles informations de leur part, cette démarche de questionnement auprès de leur famille n'étant pas toujours aisée selon les situations familiales.

Nota : comme évoqué, la commission entame sa quatrième année d'activité, le parti a été pris de placer en annexe 7 le détail des aspects pratiques de l'instruction d'une demande reçue par la commission qui figurait dans le corps principal du précédent rapport et qui comporte :

- a. La consultation du « Registre des dons tenu par l'ABM »
- b. La consultation des centres de don
- c. La consultation de l'INSEE et des organismes d'assurance maladie

III. La troisième année d'activité de la commission

1) Les dates et chiffres clefs

Depuis le 3 août 2021, date de 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 : 1ère séance de travail de la commission ; adoption du règlement intérieur.
- Mai 2023 : un 1er demandeur reçoit les DI/DNI de son donneur
- Août 2023, fin de la première année : un 3ème demandeur reçoit les DI/DNI de son donneur
- Août 2024, fin de la deuxième année : un 45ème demandeur reçoit les DI/DNI de son donneur
- Août 2025, fin de la troisième année : un 90^{ème} demandeur reçoit les DI/DNI de son donneur

2) L'activité de la commission

La commission a, depuis son installation le 7 septembre 2022, tenu 20 réunions (cf. Liste en annexe 4).

Ces séances ont été principalement 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 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.
- Participation au 26^{ème} séminaire des CECOS, le 27 mars 2025 à NANTES.

Les membres de la commission se sont rendus dans quatre centres de don lors de 5 visites :

- Le 7 décembre 2022 et le 3 avril 2025 au Service de Biologie de la Reproduction CECOS de l'hôpital Cochin (APHP);
- Le 17 février 2023 au Service de Biologie de la Reproduction CECOS de l'hôpital Tenon (APHP);
- Le 22 novembre 2023 au CECOS Nord-Lille (une journaliste de DALLOZ était présente);
- Le 7 octobre 2024 au Service de Biologie de la Reproduction CECOS du CHU de Rennes ;
 - 3) Les chiffres clefs en cumul sur trois ans (1er sept 2022 31 août 2025)

Au 31 août 2025, la commission a enregistré 807 demandes recevables d'accès aux DI et/ou DNI :

- L'âge moyen des demandeurs qui était de 34 ans les deux premières années d'activité est en légère baisse à 32 ans la troisième année, pour une moyenne de 33 ans sur 3 ans ;
- Les femmes représentent toujours 75% des demandes tant en moyenne que chaque année ;
- Les demandes qui ne portent que sur les DI ou les DNI représentent presque 9% du total, chiffre en hausse par rapport aux années passées où il était de 7%.

La commission a envoyé des réponses à 611 demandeurs qui se répartissent entre :

- 341 dossiers où la commission a pu identifier le donneur, soit plus d'une réponse sur 2 (56%);
- et 270 autres dossiers 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 341¹⁴ dossiers où la commission a pu identifier le donneur grâce aux recherches menées par les médecins et professionnels de santé des 29 centres de don avec lesquels la commission échange des données comprennent :

- 90 réponses communiquant aux demandeurs les DI et/ou DNI figurant dans le Registre des dons tenu par l'ABM (45 la 3ème année, 42 la 2ème année et 3 la 1ère année);
- 75 réponses annonçant le décès du donneur ;
- 79 réponses annonçant que le donneur a refusé de donner son consentement ;
- 89 réponses annonçant que le donneur n'a pas donné suite aux sollicitations de la commission ;
- 8 cas où le donneur avait donné son consentement mais n'a finalement pas terminé sa démarche et le Registre des dons tenu par l'ABM n'a pas été complété.

Parmi les 611 demandeurs qui ont reçu des réponses, 34 ont été destinataires de 2 courriers par suite de la réouverture de leur dossier. La notion de dossier « réouvert » signifie qu'un dossier clos a reçu une nouvelle réponse qui change le sens de la première réponse.

80% des dossiers réouverts ont permis d'identifier un donneur alors que la réponse originelle signalait que les premières recherches ne l'avaient pas permis.

Comme déjà expliqué plus haut, dans tous les cas, 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).

 $^{^{14}}$ 341 = 90+75+79+89+8

Ces réouvertures sont liées au fait que :

- les centres de don, qui ne cessent jamais tout à fait leurs recherches, ont pu apporter, après une première réponse, des éléments complémentaires ;
- de manière plus récente, le même phénomène concerne les demandeurs qui, après une première réponse, reviennent vers la commission avec des éléments nouveaux ;
- enfin, dans un cas, un donneur qui avait refusé initialement de communiquer ses données est revenu sur son refus.

Dans ces conditions, la commission ne comptabilise plus comme dossier « réouvert » que les dossiers pour lesquels les informations complémentaires ont permis, in fine, d'aboutir à une nouvelle réponse.

Avec ces nouvelles réponses, la commission a donc envoyé 611+34 réponses, soit 645 réponses à 611 demandeurs.

Sur l'ensemble des demandes, 13 concernent un don d'ovocyte. Sur ces 13 demandes, 7 réponses ont été apportées dont une seule avec l'envoi des DI/DNI. Les autres demandes concernent un don de spermatozoïdes. Aucune demande n'a concerné, à ce jour, un don d'embryon.

Par ailleurs, au 31 août 2025, 26 donneurs sont en instance de compléter leurs DI et DNI sur le Registre des dons tenu par l'ABM.

Enfin, un certain nombre de donneurs se révèlent être en lien avec plusieurs demandes (naissances). Ainsi, 33 donneurs correspondent à 2 naissances, 4 donneurs correspondent chacun à 3 naissances et 1 donneur correspond à 4 naissances (Ce dernier a refusé de donner son consentement). Au total, ce sont 38 donneurs qui correspondent à 82 demandeurs.

La commission a reçu 673 consentements spontanés d'anciens donneurs à la communication de leurs DI et DNI.

La commission a instruit, au total, 16 demandes de risque de ré-identification sur les motivations attachées à des DNI, dont 5 sur la troisième année.

Enfin, **près de 350 demandeurs et donneurs ont contacté par téléphone** le secrétariat général au numéro dédié. Les donneurs représentent 29% des appels.

- 4) Les chiffres détaillés
 - a. Les demandes d'accès aux DI et ou DNI des donneurs

La commission a accusé réception de 807 demandes d'accès aux DI et/ou DNI recevables.

En pratique, la commission a reçu 817 demandes, mais 4 courriers sont irrecevables et 6 demandes sont incomplètes.

Les demandes (au sens demande initiale, cf. ci-dessous) qui ne portent que sur les DI ou les DNI représentent près de 9% du total. Les demandes qui ne portent que sur les DNI représentent 5% du total (48) et sur les seules DI, 2% du total (18).

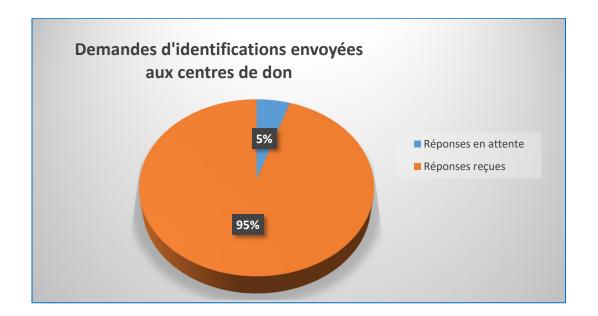
Phénomène récent : 3 personnes qui n'avaient demandé que les DNI initialement, ont ultérieurement demandé les DI.

Pour les 807 demandes recevables :

- Comme signalé, l'âge moyen des demandeurs qui était de 34 ans les deux premières années est en légère baisse à 32 ans la troisième année, pour une moyenne de 33 ans sur 3 ans;
- Les femmes représentent 75% des demandes, de manière très stable ;
- Le plus jeune demandeur est né en août 2006, le plus âgé en 1965, sans changement par rapport à l'année passée.

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

Au total, 845¹⁵ fiches de demande d'identification du donneur ont été adressées à 29 centres de don et 803 réponses ont été reçues par la commission. Ce taux de réponse de 95%, stable par rapport à la deuxième année, confirme le bon niveau de fluidité atteint par la commission dans ses relations avec les centres de don.



Le plus jeune donneur identifié avec des éléments sur la date de naissance par un centre de don est né en 1973, le plus âgé en 1923.

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

Ces chiffres d'activité sont communiqués de manière indicative. En effet, leur interprétation est devenue de plus en plus complexe au fur et à mesure que l'activité de la commission s'est développée en raison des nombreux doubles comptes possibles.

_

¹⁵ Ce chiffre comprend des doubles comptes car pour un demandeur plusieurs centres de don peuvent être saisis successivement.

À titre d'exemple (le détail de l'instruction d'une demande est présenté en partie II du rapport) :

- 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 de l'INSEE car son numéro de sécurité sociale est unique et qu'une consultation des organismes d'assurance maladie pour 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 (Voir la liste en fin de rapport). Dans ce cas, la CNAM signale à la commission l'organisme rattaché qu'il faut interroger. Ce phénomène augmente également le nombre de consultations effectives;

La commission ne comptabilise pas ces consultations multiples. 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.

Enfin, dans un souci de clarification, pour éviter des doubles comptes, les chiffres fournis ne prennent en compte qu'un donneur lorsque ce donneur peut être rattaché à 2, voire 3 ou 4 naissances, c'est à dire autant de demandeurs.

Sur Les demandes d'identification envoyées à l'INSEE

Au 31 août 2025, les réponses des centres de don ont apporté des éléments d'identité suffisants pour interroger l'INSEE pour 457 donneurs.

Nota: il peut être rappelé que, dès que la commission dispose d'un élément d'identité, elle interroge l'INSEE. En effet, l'expérience prouve qu'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), voire qu'une simple année de naissance dans une commune même moyenne mais qui peut ne pas disposer d'une maternité par exemple, peut permettre une identification unique.

Sur ce chiffre, l'INSEE a identifié, par leur numéro de sécurité sociale, 376 donneurs (parfois à l'occasion de dossiers réouverts), dont 66 identifiés d'emblée comme décédés et 310 identifiés comme vivants, soit un taux d'identification de 82% (376=310+66/457).

La différence de 81 est constituée par les donneurs que l'INSEE n'a pas du tout identifiés, ou pour lesquels les éléments d'identité disponibles permettent de faire le lien avec deux, trois, quatre, voire des dizaines de personnes.

Le plus jeune donneur identifié est né en 1972, le plus âgé en 1926.

Sur les demandes de localisation adressées aux organismes d'assurance maladie

Au 31 août 2025, la commission avait donc sollicité les organismes d'assurance maladie (La CPAM et ses 12 régimes partenaires, cf. annexe en dernière page) pour localiser ces 310 donneurs.

Si l'essentiel des réponses est apporté par la CPAM, il peut être noté que dans 71 cas ce sont les régimes partenaires qui ont pu répondre (Notamment MGEN et MSA).

Au total, les informations obtenues auprès des organismes d'assurance maladie ont permis de contacter 306 donneurs.

En effet, 3 donneurs ont été signalés comme étant décédés par les organismes d'assurance maladie alors qu'ils étaient encore vivants lors de la consultation de l'INSEE, 1 donneur n'a pas été du tout localisé par les organismes d'assurance.

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).

d. Le contact du donneur

Au 31 août 2025, la commission avait pu contacter ces 306 donneurs. Dans le détail :

- 102 donneurs ont donné leur accord, dont 8 ont finalement signalé qu'ils abandonnaient la procédure et ne rempliraient pas le registre, 1 est décédé avant de terminer la procédure mais après avoir contacté le centre de don, 1 donneur a donné son accord à l'occasion d'une seconde demande alors qu'il avait exprimé son refus lors d'une première, soit, en net, 96 accords ;
- 67 donneurs ont exprimé un refus ;
- 1 donneur a été signalé comme étant décédé depuis alors qu'il était en phase de contact ;
 (Ce chiffre porte à 71 le nombre total de donneurs identifiés et décédés, soit 66+3+1+1)
- 3 personnes ont déclaré « ne pas être concernée par la requête » / « ne jamais avoir procédé à un don de gamètes » / « n'avoir jamais donné » ;
- 82 donneurs n'ont pas donné suite aux sollicitations de la commission visant à recueillir leur consentement à la communication de leurs données
 - Pour mémoire, la commission relance une fois les donneurs silencieux après un premier courrier reçu mais auquel il n'a pas été répondu;
- 51 donneurs n'avaient pas encore répondu au 31 août 2025.

La complexité, qui s'est accrue depuis l'année passée, de ce paysage statistique peut être relevée. Dans ces conditions, la commission n'a pas souhaité produire, contrairement au rapport précédent un chiffre qui exprimerait un pourcentage de donneurs donnant leur accord après avoir été contacté. En tout état de cause, le calcul d'un tel chiffre mériterait, en outre, d'intégrer les 7 donneurs qui ont apporté spontanément leur consentement à la commission et qui ont été identifiés comme étant en lien avec une demande/naissance par les centres de don (cf. f) plus avant).

e. Les réponses envoyées aux demandeurs

Les 611 lettres de réponse envoyées aux demandeurs correspondent aux dossiers clos.

Comme évoqué, ce chiffre prend en compte la dernière réponse envoyée puisque, parmi les 611 demandeurs qui ont reçu des réponses, 34 ont été destinataires de 2 courriers par suite de la réouverture de leur dossier (la notion de dossier « réouvert » signifie qu'un dossier clos a reçu une nouvelle réponse qui change le sens de la première réponse).

Le phénomène des réouvertures a pour conséquence de ne pas rendre aisément comparables les chiffres d'une année sur l'autre. Par exemple, un centre de don a pu, dans un premier temps, ne pas

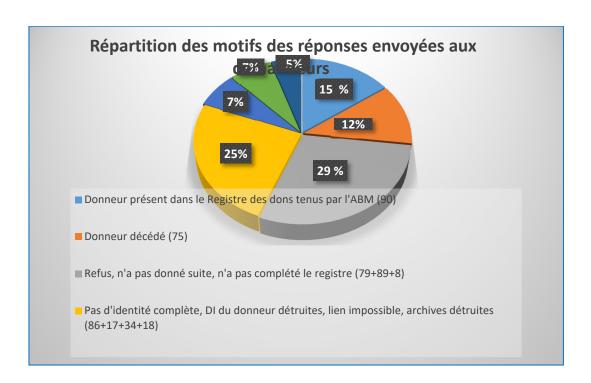
identifier le donneur, ce qui appelle une première réponse en ce sens, puis, ayant retrouvé des données, a pu rouvrir le dossier et identifier le donneur, ce qui peut conduire à envoyer les DI/DNI au demandeur (ou pas si refus par exemple).

Ce chiffre prend aussi en compte les consentements spontanés de donneurs dont 7 ont été identifiés comme étant en lien avec 8 demandes par les centres de don (cf. f) ci-dessous).

Sous réserve du paragraphe précèdent, ces 611 réponses se répartissent de la manière suivante :

- 90 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;
- 75 cas dans lesquels le donneur était décédé;
- 79 cas où les donneurs contactés ont manifesté leur refus ;
- 89 où le donneur contacté n'a pas donné suite à la sollicitation de la commission après avoir été relancé une fois ;
- 8 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 ;
- 86 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 ;
- 17 situations où les données d'identité (DI) du donneur ont été détruites. En détail, le demandeur a indiqué un centre d'AMP et le centre de don correspondant qui 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 »;
- 34 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;
- 18 situations où les archives qui auraient permis d'identifier le donneur, ont été détruites ;
- 18 cas où le demandeur a indiqué un centre d'AMP et 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 plus complexes à tracer. 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 au Président des adaptations dans la rédaction des réponses;
- 24 cas où le demandeur a indiqué un centre d'AMP et 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'évènements qui a pu être établie;

- 40 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;
- 1 cas où le demandeur a indiqué un centre d'AMP. Le centre de don correspondant a été sollicité mais la réponse est négative car le centre a indiqué ne pas être à l'origine de la délivrance des gamètes associés à la naissance du demandeur. En revanche, le centre de don confirme qu'il a connaissance d'un suivi des parents pour une AMP;
- 2 cas 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 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'existait avant cette date;
- 14 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 n'ont rien donné. 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 du Président un texte adapté aux recherches qui ont pu être entreprises tant le nombre de situations envisageables est important.



Pour mémoire, pour clore les dossiers complets et envoyer les DI/DNI, la commission doit recueillir l'information auprès de l'ABM. L'annexe 7 détaille les aspects pratiques de la consultation par la commission du « Registre des dons tenu par l'ABM ».

Le volume des consultations est très important car, en substance, la commission ne sait jamais à quel moment un centre de don a pu compléter le registre. Sur 3 ans d'activité, le nombre de consultations demandées par la commission est supérieur à 1000. Le service spécialisé de l'ABM qui gère ce registre répond dans un temps très rapide (Un jour à quelques jours suivant le volume).

f. Les consentements spontanés

Au 31 août 2025, la commission a enregistré 673 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 1938.

Parmi ces 673 consentements spontanés de donneurs, 7 ont été identifiés comme étant en lien avec 8 demandes par les centres de don. Lorsqu'une telle occurrence se présente, les procédures sont plus rapides puisque les étapes de consultation de l'INSEE, des organismes d'assurance maladie et du contact du donneur ne sont plus nécessaires.

g. Le risque de ré-identification

La commission a instruit, au total, 16 demandes de risque de ré-identification sur les motivations attachées à des DNI (dont 5 cette troisième année). Ces demandes ont été adressées à la commission par des médecins des centres de don.

Une demande reçue en 2022 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).

Dans deux autres demandes reçues en 2024, dont une qui portait sur une photographie qui correspond à un jeune adulte ou adolescent avec un maillot de club de sport, et une qui portait sur un lieu et une profession ciblée, la commission a décidé que ces éléments permettaient une identification directe du donneur.

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 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 2025, la commission 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. Ces demandes ont été enregistrées pendant la deuxième année. La commission n'a pas été saisie de demande sur ce fondement pendant la troisième année.

(Nota: Le dispositif juridique complexe, attaché à cette disposition, est décrit en détail en annexe 5)

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

La commission a répondu à 218 courriels de demandeurs et de donneurs entre le 1er septembre 2024 et le 31 août 2025 (456 entre le 1^{er} septembre 2023 au 31 août 2023 - 275 entre le 1er septembre 2022 et le 31 août 2023). Ces courriels portent essentiellement sur des demandes de complément d'informations et des demandes de renseignements sur l'instruction ou l'avancement de leur dossier.

La commission a en outre reçu 262 courriels par la messagerie sécurisée MS Santé des professionnels de santé des centres de don et de l'ABM entre le 1er septembre 2024 et le 31 août 2025 (516 entre le 1er septembre 2023 au 31 août 2023 - 220 entre 1er septembre 2022 et le 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 <u>Accès aux origines des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation (AMP) (sante.gouv.fr)</u> a fait l'objet de 4 575 pages vues ;
- La page sur les missions de la commission <u>La Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) (sante.gouv.fr) a fait l'objet de 3 610 pages vues ;</u>

La meilleure fréquentation de ces pages a été enregistrée en avril 2025.

Les chiffres de l'année passée étaient respectivement de 6 226 et 4 855 pages vues.

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. Les deux premières années, près de 200 demandeurs et donneurs avaient utilisé cette possibilité de contact (un contact peut, en outre, donner lieu à plusieurs échanges). Pendant cette troisième année d'activité, 140 demandeurs et donneurs ont contacté le secrétariat général. Les donneurs représentent 29% des appels.

Verbatim : témoignages écrits de demandeurs et de donneurs

Témoignage d'un demandeur

« Je tenais à vous remercier car j'ai reçu la réponse positive concernant mon géniteur cet été et j'ai pu le rencontrer lundi. La rencontre s'est très bien passée et nous étions très heureux et émus de nous rencontrer.

Cela n'aurait pas été possible sans votre commission alors je tenais à vous remercier, ma vie ne sera plus pareille à présent, cela répond à beaucoup de mes interrogations. L'accès aux origines est vraiment très important selon moi pour pouvoir évoluer sereinement.

Encore un grand merci pour votre travail. »

Témoignage d'un demandeur

J'ai un papa que j'aime et qui m'aime plus que tout mais la quête de mes origines était essentielle à mon bon développement dans ma vie. Et c'est grâce à vous si on l'a retrouvé. Toute l'équipe autant que vous êtes. Merci encore pour tout!

Témoignage d'un donneur

« Il me semble important de vous tenir informé des suites des démarches entreprises à votre contact de ce printemps.

Grâce au formulaire et à ses quelques indications, S. a pu me contacter il y a 2 semaines. Et nous nous sommes vus pour la première fois hier soir. Un aboutissement pour elle qui cherchait en vain depuis des années qui était son "géniteur". Un très beau moment pour moi également, je peux vous en assurer.

Je ne sais pas combien de personnes arrivent ainsi à entrer en contact. J'espère qu'il y en a beaucoup. Et même s'il y en a peu, soyez certains que grâce à votre travail et votre implication, vous faites des heureux et des heureuses. Avec toute ma reconnaissance. »

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

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

Comme indiqué dans les précédents rapports, le cadre législatif a donné 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).

A ce titre, la commission a déployé, dès le 1^{er} septembre 2022, des éléments d'information et d'accompagnement (livret d'information, notice du formulaire de consentement du donneur, un ensemble de questions réponses sur les pages dédiées du site internet du ministère chargé de la santé à l'adresse : acces-origines-amp.sante.gouv.fr).

Par ailleurs, 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. De plus, les courriers signalent systématiquement la possibilité de contacter par téléphone le secrétariat général pour toute précision sur le contexte et le cadre légal entourant la démarche.

2) Les échanges avec les demandeurs et les donneurs au téléphone

Les demandeurs appellent le secrétariat général de la commission à différents moments :

- Après le dépôt de leur dossier

Les motivations des échanges sont diverses. Certains demandeurs s'interrogent sur la durée de la procédure et les délais nécessaires pour répondre à leur démarche. D'autres contactent le secrétariat général pour communiquer des informations complémentaires.

Ces échanges permettent de les rassurer sur la bonne prise en charge de leur demande, d'expliciter le déroulement des recherches et les freins rencontrés à différentes étapes, notamment l'attente de la réponse du donneur, et dans certains cas d'affiner les recherches.

- Après réception du courrier

Les demandeurs s'interrogent sur le sens et la portée de la réponse qui leur a été apportée. Ainsi, par exemple : un donneur qui a refusé de consentir à la communication de ses données, peut-il revenir sur son refus ? Quand les recherches se sont révélées infructueuses dans les centres de don, l'échange permet aux demandeurs d'avoir des informations concrètes (par exemple le fait que le transport des paillettes puisse se faire dans un thermos, parfois sur de longues distances) afin de poser des questions à leurs parents quand cela est possible ou à un autre membre de la famille ou un proche, suivant le contexte.

- Enfin, lors d'une réouverture de dossier

Dans certaines situations, les réponses qui ont été apportées au demandeur peuvent être revues à la suite de nouvelles recherches des centres de don, de changement de réponse du donneur. Dans ce cadre, le secrétariat général contacte le demandeur par téléphone, pour l'informer de l'envoi d'un nouveau courrier (avant l'envoi donc) et expliquer les motifs possibles de ce nouvel envoi. Il est important de préciser que pour certains le premier courrier de réponse date de plus d'un an.

Ces entretiens sont importants pour les demandeurs qui expriment toujours le choc que représente pour eux le fait de recevoir un nouveau courrier de la commission. Ils témoignent du fait que « sans y être préparé, ce serait plus difficile ». Même si la nouvelle réponse apportée n'est pas positive, tous expriment leur remerciement d'avoir été tenus informés, d'une part de l'envoi et d'autre part du suivi de leur dossier qui a permis, le cas échéant, de modifier la réponse.

Verbatim: paroles de demandeurs

- « Ça fait un an, après le courrier de refus, je réfléchis à écrire une lettre au donneur, pourriez-vous lui transmettre ? La vie est incroyable, il se passe plein de choses. A 35 ans, j'ai appris, il y a 2 ans que mon père n'est pas mon père, il me l'a dit avant de mourir, je regrette ne pas avoir pu poser des questions, mon père a répondu à certaines questions mais pas à tout. »
- « J'ai reçu les DI/DNI, j'ai été tellement surprise, je pensais que j'aurai une réponse négative. Je voudrai savoir si j'ai le droit de le contacter et comment je peux faire ? »
- « J'ai reçu le courrier ce matin, ma sœur pas encore. J'ai pleuré, c'est beaucoup d'émotion pour moi. Quand j'ai déposé ma demande, je n'ai demandé que les DNI car je ne voulais pas faire fuir le donneur, comment puis-je faire pour obtenir les DI ? »
- « Est-ce que je peux demander une photo au donneur, en vieillissant je vois mes traits changer, par exemple la couleur de mes cheveux. »
- « Je pense que tout le monde ment même si j'ai plutôt envie de croire mes parents. »
- « Le silence est d'autant plus frustrant que vous l'avez retrouvé, contacté et il n'a pas répondu. »
- « La CAPADD et les entretiens téléphoniques, c'est ramener de l'humain dans ma démarche car ma mère est dans le déni du don et au moins, là je me sens exister, et réellement née d'un don »

Les donneurs appellent principalement dans deux cas :

- Après avoir reçu le courrier de contact

Dans ce cas, nombreux sont les donneurs qui expriment le besoin d'explications autour du courrier, de poser des questions sur la loi et ses conséquences dans leur vie et celle de leur famille, par rapport à la filiation, à l'héritage... Ces échanges permettent de clarifier auprès du donneur le fait que la prise de contact est liée à une personne qui a sollicité la commission pour rechercher son donneur et que, en d'autres termes, il ne s'agit pas d'une démarche conduisant à contacter l'ensemble des donneurs passés.

Souvent, les donneurs font part de leur souhait d'avoir des informations sur le nombre de personnes nées de leurs dons, sur la personne née de don (est-ce un garçon ou une fille ?). Certains donneurs précisent qu'ils vont refuser mais qu'ils aimeraient joindre un courrier pour expliquer au demandeur les raisons de ce refus. Dans de tels cas, il est rappelé au donneur que le cadre légal applicable n'a pas prévu de communication d'information des personnes nées du don au donneur, ni d'information du donneur vers le demandeur en dehors des DI et DNI.

- Pour avoir des conseils après avoir donné son accord et donné ses DI/DNI

Ainsi, par exemple, après avoir reçu un courrier du demandeur, le donneur peut contacter le secrétariat général de la commission. Le donneur peut aussi vouloir s'assurer que le demandeur a bien reçu les informations le concernant ou vouloir signaler qu'il reste dans l'attente d'une prise de contact, voire d'une rencontre.

Verbatim : paroles de donneurs

- « Je comprends que la personne née de don ait envie de savoir, ça boucle son histoire C'est très humain ce que vous faites et vous faites un métier passionnant. »
- « Pour moi c'est normal de consentir, que les personnes me recherchent et aient envie de savoir sur leur moitié de génétique et je suis très content de savoir que mon don ait pu donner naissance à un ou plusieurs enfants. »
- « Je vais consentir car c'est important mais ma femme ne souhaite pas que je tisse une relation avec le demandeur s'il le souhaitait, je répondrai donc à ses questions, éventuellement je le rencontrerai une fois mais lui dirai d'emblée que je ne créerai pas de lien. »
- « Nous étions dans une démarche de couple à l'époque et j'ai toujours pensé à mes dons et je me demandais si des enfants étaient nés. J'ai été très content quand j'ai reçu le courrier de la CAPADD, j'espère être contacté par la personne qui demande. Si le demandeur n'a demandé que les DNI, je serai déçu. »
- « J'en ai parlé avec mes enfants ils ont 50 ans et ils sont réticents, ils ont peur de ce que voudrait la personne, donc je vais refuser mais si je ne pouvais ne donner que mes DNI, je le ferai. »
- « Je n'ai aucune envie de savoir, d'être contacté et de rencontrer la personne, cependant je comprends que la personne ait envie d'avoir des informations sur moi, si je le pouvais j'écrirais un courrier à lui communiquer pour expliquer ma position et je communiquerai uniquement mes DNI. À l'époque, j'ai fait un acte humaniste dans l'anonymat. »
- « J'ai reçu un très beau courrier du demandeur et j'hésite à l'appeler, j'avais besoin d'échanger avec vous. »
- « Le lendemain : nous nous sommes parlé hier soir, ça s'est très bien, passé, il était très ému et moi aussi, le demandeur a envie de me rencontrer mais pour le moment c'est difficile pour lui par rapport à son père qui est blessé de sa démarche. Je lui ai dit comme tu veux mon gars, tu reviens vers moi quand tu auras clarifié avec ton père »
- « Je sais que le don date, mais je n'ai jamais oublié et j'y pense régulièrement, je vais donner mon accord car je comprends ».
 - 3) Les modalités d'information et d'accompagnement psychologique

En 2023-2024, une psychologue, sélectionnée après un appel à manifestations d'intérêt, a 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 commission¹⁶.

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

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-nbsp

Par ailleurs, toujours dans le cadre de sa mission 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.

Enfin, la psychologue a été disponible, au long de l'année 2024, pour le secrétariat général, pour des temps d'échange, de partage et d'analyse de situations et de compréhension de mécanismes psychologiques ayant entrainé certaines réactions lors des entretiens téléphoniques.

V. Recommandations et réflexion prospective

Forte des réflexions nourries pendant les deux premières années, la commission avait dégagé quatre recommandations pour l'amélioration du dispositif d'accès aux origines en conclusion de ses deux premiers (3 dans le rapport 2022-2023; 1 dans le rapport 2023-2024). À cette heure, ces quatre recommandations n'ont pas prospéré et sont donc reprises ci-dessous.

1. Les recommandations reconduites

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 3ème 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).

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 personnes¹⁷ 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.

Surtout, l'article L. 2141-10 du code de la santé publique¹⁸, dans sa rédaction issue de la loi de bioéthique, précise que « (...) Les médecins de l'équipe mentionnée au premier alinéa du présent article

¹⁷ 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)

¹⁸ 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.

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.

2. Une réflexion prospective

En 2024-2025, la commission a débattu d'une question importante à la lumière des nombreux témoignages reçus. Il s'agit à ce stade non d'une recommandation, mais bien davantage d'une première « réflexion prospective » :améliorer l'information des personnes nées d'une AMP avec tiers donneur de leur mode de conception pour éviter des examens médicaux, des tests, des inquiétudes mal dirigées

De nombreux témoignages (notamment, les courriers reçus par la commission et les nombreux échanges, en particulier au téléphone, entre le secrétariat général et les demandeurs) montrent qu'il

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. (...)

existe des situations où les parents ne dévoilent pas la conception par don de leur enfant et où les adultes nés de don ont été tenus dans l'ignorance de leur mode de conception. Dans ces cas, ces parents, par leur silence, et ces adultes, par ignorance, sont conduits à fournir des informations erronées sur les antécédents familiaux médicaux du père (don de spermatozoïdes) ou de la mère (don d'ovocytes), voire du père et de la mère pour les embryons issus d'un double don, qui peuvent conduire à des examens médicaux, des tests, des inquiétudes mal dirigées.

Parallèlement, pour l'avenir, la loi de bioéthique précise à l'article L2141-10 du code de la santé publique que : « 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. »

Dans ces conditions, la commission invite les pouvoirs publics, dans l'intérêt de la santé de l'enfant né de don et du futur adulte né de don, à s'interroger sur le dispositif en place et, éventuellement à envisager des évolutions de manière à éviter que des informations erronées sur les antécédents familiaux médicaux soient fournies soit en raison du silence pour le mineur, soit en raison de l'ignorance pour le majeur né de don.

Nota:

Cette problématique est à l'amont de la question de l'accès aux informations médicales pour les personnes nées de don qui est bien prévu par la loi mais n'est effectif que si la naissance par une AMP avec tiers donneur est dévoilée au médecin (pour les mineurs) ou connue (de l'adulte)

Cette problématique est également indépendante de la connaissance ou non de l'identité du donneur.

Annexes

Annexe 1 Glossaire des termes et sigles utilisés dans ce rapport

Annexe 2 Liste des textes applicables et jurisprudence

Annexe 3 Composition nominative de la commission et du secrétariat général

Annexe 4 Les séances de la commission

Annexe 5 Le détail du cadre légal d'intervention de la commission

- a. L'accès aux origines pour les dons effectués depuis le 1er septembre 2022
- b. L'accès aux origines pour les dons antérieurs au 1er septembre 2022
- c. Le dispositif d'accès aux origines : les dispositions non codifiées

Annexe 6 Le détail des modalités pratiques de fonctionnement de la commission

- a. Le règlement intérieur de la commission
- b. Le traitement des données
- c. Les outils d'échanges de données de la commission avec ses partenaires
- d. Les pages internet

Annexe 7 Les aspects pratiques de l'instruction d'une demande reçue par la commission

- a. La consultation du « Registre des dons tenu par l'ABM »
- b. La consultation des centres de don
- c. La consultation de l'INSEE et des organismes d'assurance maladie

Annexe 8 Présentation des relations de la commission avec ses partenaires Annexe 9 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° 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 :

1º Leur âge;

2° Leur état général tel qu'ils le décrivent au moment du don ;

3° Leurs caractéristiques physiques;

4° Leur situation familiale et professionnelle;

5° Leur pays de naissance;

6° 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 »¹⁹ 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

¹⁹ 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)

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 (le texte a fixé au 31 mars 2025 la date à compter de laquelle les seuls gamètes et embryons pour lesquels les donneurs ont consenti à la transmission de leurs données non identifiantes et à la communication de leur identité pourront être utilisés pour une tentative d'assistance médicale à la procréation)

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)

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.

La décision du Conseil constitutionnel est accessible sur :

https://www.conseil-constitutionnel.fr/decision/2023/20231052QPC.htm

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 accessible sur :

https://www.conseil-etat.fr/fr/arianeweb/CE/decision/2024-07-25/495138

Tribunal administratif de Paris

En ce qui concerne les affaires devant le tribunal administratif de Paris, 6 jugements ont été rendus le 6 juin 2025 :

- 4 affaires sont intervenues dans une hypothèse dans laquelle le donneur était décédé
- 1 affaire est intervenue dans une hypothèse dans laquelle l'identité du donneur ne figure pas dans le dossier du centre de don
- 1 affaire est intervenue dans une hypothèse dans laquelle l'identité complète du donneur ne figure pas dans le dossier du centre de don, ce qui a eu pour conséquence que l'INSEE, consultée, a obtenu plusieurs occurrences, c'est à dire plusieurs identités possibles.

Dans tous les cas, les requérants demandaient, pour l'essentiel, de pouvoir accéder aux DI/DNI du donneur. Leurs demandes ont été rejetées.

Des extraits des jugements sont présentés en annexe 2.

Dans la mesure où les jugements reprennent largement les mêmes développements (les « considérants »), le choix a été fait de présenter de manière complète une des affaires traitant du cas du donneur décédé. Ensuite des extraits sont proposés pour les deux autres cas en reprenant les seuls considérants spécifiques à ces deux affaires.

Les phrases essentielles sont en jaune.

Le donneur est décédé

(Extraits)

Tribunal Administratif de Paris

N° 2412919

Inédit au recueil Lebon

Lecture du vendredi 6 juin 2025

6e Section - 2e Chambre

Vu la procédure suivante :

Par une requête, (...) Mme A (...) demande au tribunal :

- 1°) d'annuler la décision du 30 avril 2024 par laquelle la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) a rejeté sa demande relative à l'accès aux données identifiantes et non identifiantes de son tiers donneur;
- 2°) d'enjoindre à la CAPADD, à titre principal, de lui fournir les données identifiantes et non identifiantes de son tiers donneur sous astreinte de 20 euros par jour de retard, à titre subsidiaire, de lui transmettre les données non identifiantes de son tiers donneur sous astreinte de 50 euros par jour de retard;
- 3°) d'enjoindre à la CAPADD de transmettre sa note interne sur la transmission des données non identifiantes des donneurs non identifiés et décédés ;
- 4°) de mettre à la charge de l'État la somme de 3 000 euros en application des dispositions de l'article L. 761-1 du code de justice administrative.

(...)

Considérant ce qui suit :

- 1. Mme B est née en 1978 d'une assistance médicale à la procréation par don de gamètes. Elle a saisi la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) d'une demande de transmission des données identifiantes et non identifiantes de son tiers donneur. Par une décision du 30 avril 2024, la CAPADD a refusé de faire droit à sa demande en raison du décès du donneur. Mme B demande au tribunal l'annulation de cette décision.
- 2. Aux termes de l'article 16-8 du code civil : " 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. ". Aux termes de l'alinéa 2 de l'article 16-8-1 du même code, créé par la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique : " 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 ler de la deuxième partie du code de la santé publique. ". Aux termes de l'article L. 2143-5 du code de la santé publique : " La personne qui, à sa majorité, souhaite accéder aux données non identifiantes relatives au tiers donneur ou à l'identité du tiers donneur s'adresse à la commission mentionnée à l'article L. 2143-6. ". Aux termes de l'article L. 2143-6 du même code : " Une commission d'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur est placée auprès du ministre chargé de la santé. Elle est chargée : () 6° 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. () ". Les articles L. 2143-5 et L. 2143-6 sont entrés en vigueur le 1er septembre 2022, en application du A du VII de l'article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique. Et aux termes de l'article R. 2143-9 du code de la santé publique : " I. Les personnes nées d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneur qui, à leur majorité, souhaitent accéder, en application des dispositions de l'article L.2143-5, à l'identité du tiers donneur, aux données non identifiantes mentionnées à l'article L.2143-3 ou à ces deux catégories de données, saisissent la commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs au moyen d'un formulaire que celle-ci met à disposition du public.() Lorsque le tiers donneur ne peut être retrouvé par la commission, lorsqu'il ne répond pas à la sollicitation de cette dernière ou lorsqu'il refuse de consentir à la communication de ses données non identifiantes et des données relatives à son identité, la commission indique au demandeur qu'il ne peut être donné suite à sa demande, par tout moyen permettant d'accuser réception de cette information et dans des conditions en garantissant strictement la confidentialité. ".

- 3. En premier lieu, il résulte des dispositions du 6° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique citées ci-dessus, que la CAPADD doit contacter les tiers donneurs ayant réalisé un don de gamètes ou d'embryon sous le régime antérieur à l'entrée en vigueur de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique afin de solliciter leur consentement à la communication de leurs données identifiantes et non identifiantes à la personne majeure née de leur don, lorsque celleci en fait la demande. Lorsque le donneur est décédé et qu'il n'avait pas exprimé un consentement spontané lors du don, la CAPADD, qui ne peut que prendre acte de son décès et, partant, de l'impossibilité de recueillir son consentement à la communication de ses données identifiantes et non identifiantes, est en situation de compétence liée pour refuser à une personne issue d'un don qui en fait la demande, la transmission des données personnelles de son tiers donne ur. Par suite, les moyens tirés du défaut de motivation de la décision attaquée et du vice de procédure tiré de l'absence de quorum lors de la réunion de la commission, ne peuvent qu'être écartés comme inopérants.
- 4. En deuxième lieu, aux termes des stipulations de l'article 3-1 de la convention internationale relative aux droits de l'enfant : " Dans toutes les décisions qui concernent les enfants, qu'elles soient le fait des institutions publiques ou privées de protection sociale, des tribunaux, des autorités administratives ou des organes législatifs, l'intérêt supérieur de l'enfant doit être une considération primordiale. ". Selon l'article 1er de cette convention, doit être regardé comme un enfant au sens de cette convention " tout être humain âgé de moins de dix-huit ans, sauf si la majorité est atteinte plus tôt, en vertu de la législation qui lui est applicable. ". Mme B, qui était majeure à la date de la décision attaquée, n'est ainsi pas fondée à soutenir que la décision attaquée méconnait les stipulations de l'article 3-1 de cette convention. Le moyen doit ainsi être écarté.
- 5. En troisième lieu, le présent litige n'entre pas dans le champ de la convention sur la protection des enfants et la coopération en matière d'adoption internationale, conclue à la Haye le 29 mai 1993. Par suite, le moyen tiré de la méconnaissance de l'article 30 de cette convention doit être écarté comme inopérant.
- 6. En quatrième lieu, aux termes de l'article 8 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales : " 1. Toute personne a droit au respect de sa vie privée et familiale, de son domicile et de sa correspondance. () ".

- 7. Mme B soutient que la décision attaquée porte une atteinte disproportionnée à son droit au respect de sa vie privée, garanti par les stipulations citées ci-dessus, en tant qu'elle fait prévaloir les droits d'une personne décédée sur le droit d'un enfant né d'un don à connaitre ses origines.
- 8. La compatibilité de la loi avec les stipulations de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales ne fait pas obstacle à ce que, dans certaines circonstances particulières, l'application de dispositions législatives puisse constituer une ingérence disproportionnée dans les droits garantis par cette convention et qu'il appartient par conséquent au juge, lorsque le requérant fait état de telles circonstances particulières, d'apprécier concrètement si, au regard des finalités des dispositions législatives en cause, l'atteinte aux droits et libertés protégés par la convention qui résulte de la mise en œuvre de dispositions, par elles-mêmes compatibles avec celle-ci, n'est pas excessive. Cependant, au regard du risque d'une remise en cause de l'éthique qui s'attache à toute démarche de don d'éléments ou de produits du corps, aucune circonstance particulière propre à la situation d'un demandeur ne saurait conduire à regarder la mise en œuvre des dispositions législatives relatives à l'anonymat du don de gamètes, comme portant une atteinte excessive aux droits et libertés protégés par la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales.
- La Cour européenne des droits de l'homme a jugé, par son arrêt rendu le 7 septembre 2023, nos 21424/16 et45728/17 Gauvin-Fournis et Silliau c/France, que la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique n'était pas inconventionnelle dès lors que le législateur a maintenu un juste équilibre entre les intérêts concurrents du donneur protégé par l'anonymat et la personne née de son don et que l'État français n'avait pas "outrepassé la marge d'appréciation dont il disposait dans le choix de ne donner l'accès aux origines que sous réserve du consentement du tiers donneur ". 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 la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique, lequel repose sur l'expression du consentement du tiers donneur à la communication de son identité et de ses données non identifiantes. Les dispositions de la loi sur lesquelles se fondent la décision en litige, concernant les dons effectués avant le 1er septembre 2022, période pendant laquelle les donneurs étaient protégés par le principe de l'anonymat absolu, 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. Par ailleurs, contrairement à ce qui est soutenu par la requérante, la Cour européenne des droits de l'homme n'a pas opéré de distinction, dans son arrêt rendu le 7 septembre 2023, à l'instar du dispositif législatif français, entre les données non identifiantes médicales et les données non identifiantes non médicales. Il résulte de tout ce qui précède que le moyen tiré de la méconnaissance de l'article 8 de la convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales doit être écarté.
- 10. En cinquième lieu, Mme B soutient que la décision attaquée est entachée d'une erreur de droit en tant qu'elle subordonne la transmission des données identifiantes et non identifiantes au consentement exprès d'un donneur décédé en méconnaissance de l'article 16-8-1 du code civil. Cet article renvoie, pour sa mise en œuvre, aux articles L. 2143-1 à L. 2143-9 du code de la santé publique. Il résulte des dispositions de ce code citées au point 2 du présent jugement que la CAPADD est chargée, depuis le 1er septembre 2022, de recueillir le consentement d'une personne ayant effectué un don antérieurement à cette date, afin de transmettre ses données à la fois identifiantes et non identifiantes à la personne issue de son don qui en fait la demande. Le consentement du tiers donneur à la transmission de ses données étant une obligation prévue par la loi, à défaut d'obtention de ce consentement, la CAPADD est en situation de compétence liée pour rejeter la demande d'accès, ainsi qu'il a déjà été dit au point 3 du présent

jugement. Par suite, la CAPADD n'a pas commis d'erreur de droit en rejetant la demande de Mme B.

- 11. En sixième lieu, l'article R. 2143-9 du code de la santé publique se borne à mettre en œuvre les conditions légales du recueil du consentement du tiers donneur par la CAPADD prévues par le 6° de l'article L. 2143-6 du même code. En particulier, le dernier alinéa de l'article R. 2143-9 détaille les situations dans lesquelles la CAPADD est dans l'impossibilité d'accéder à la demande d'une personne née d'un don de se voir transmettre les données relatives à l'identité et les données non identifiantes de son donneur. Par suite, contrairement à ce qui est soutenu par la requérante, le pouvoir réglementaire n'a pas ajouté à la loi. Le moyen tiré de l'illégalité de la décision attaquée par voie d'exception de l'illégalité de l'article R. 2143-9 du code de la santé publique doit ainsi être écarté.
- 12. En dernier lieu, Mme B soutient que la décision attaquée place les personnes nées d'un don effectué antérieurement au 1er septembre 2022 et celles nées d'un don postérieur à cette date dans une situation d'inégalité.
- 13. 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 relative à la bioéthique et la différence de traitement qui en résulte 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. Enfin, si Mme B se prévaut d'une rupture d'égalité avec les enfants nés sous X, ces derniers ne sont cependant pas dans la même situation que les enfants nés d'un don de gamètes. Il s'ensuit que la requérante n'est pas fondée à soutenir que la décision en litige méconnaît le principe d'égalité devant la loi.
- 14. Il résulte de l'ensemble de ce qui précède que la requête de Mme B doit être rejetée en toutes ses conclusions.

(...)

DECIDE:

Rejet

L'identité du donneur ne figure pas dans le dossier du centre de don (Extraits)

Tribunal Administratif de Paris N° 2327520 Inédit au recueil Lebon 6e Section - 2e Chambre

Lecture du vendredi 6 juin 2025

Par une requête, (...) Mme B, (...), demande au tribunal :

- 1°) d'annuler la décision du 18 octobre 2023 par laquelle la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) a rejeté sa demande relative à l'accès à l'identité et aux données non identifiantes de son tiers donneur;
- 2°) d'enjoindre à la CAPADD de lui transmettre les données non identifiantes de son donneur sous astreinte de 50 euros par jour de retard ;
- 3°) de mettre à la charge de l'État la somme de 3 000 euros en application des dispositions de l'article L. 761-1 du code de justice administrative.

(...)

Considérant ce qui suit :

I. Mme A est née en 2001 d'une assistance médicale à la procréation (AMP) par don de gamètes. Elle a saisi la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) d'une demande de transmission des données identifiantes et non identifiantes de son tiers donneur. Par une décision du 18 octobre 2023, la CAPADD a refusé de faire droit à sa demande en raison de l'impossibilité à contacter le donneur, dont l'identité ne figure pas dans le dossier du centre de don. Mme A demande au tribunal l'annulation de cette décision.

(...)

3. En premier lieu, il résulte des dispositions du 6° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique citées ci-dessus que la CAPADD doit contacter les tiers donneurs ayant réalisé un don de gamètes ou d'embryon sous le régime antérieur à l'entrée en vigueur de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique afin de solliciter leur consentement à la communication de leurs données identifiantes et non identifiantes à la personne majeure née de leur don, lorsque celleci en fait la demande. Lorsque l'identité du donneur n'est pas retrouvée au centre de don, la CAPADD, qui se trouve dans l'impossibilité d'entrer en contact avec lui et, partant, de recueillir son consentement, est en situation de compétence liée pour refuser, à une personne issue d'un don qui en fait la demande, la transmission des données personnelles de son tiers donneur. Par suite, les moyens tirés du défaut de motivation de la décision attaquée et du vice de procédure tiré de l'absence de quorum lors de la réunion de la commission ne peuvent qu'être écartés comme inopérants.

(...)

10. En cinquième lieu, Mme A soutient que la décision attaquée est entachée d'une erreur de droit en tant qu'elle subordonne la transmission des données non identifiantes du donneur dont l'identité a été perdue à son consentement exprès, alors même que, selon elle, la transmission

des données non identifiantes n'est pas susceptible de porter atteinte à la vie privée du donneur. L'article 16-8-1 du code civil renvoie, pour sa mise en œuvre, aux articles L. 2143-1 à L. 2143-9 du code de la santé publique. Il résulte des dispositions de ce code citées au point 2 du présent jugement, d'une part, que la CAPADD est chargée depuis le 1er septembre 2022 de recueillir le consentement d'une personne ayant effectué un don antérieurement à cette même date afin de transmettre ses données à la fois identifiantes et non identifiantes à la personne issue de son don qui en fait la demande et, d'autre part, que la loi n'a pas entendu discriminer entre les données relatives à l'identité et les données non identifiantes pour ce qui concerne l'obligation de consentement à leur transmission. Ce consentement préalable à la transmission des données tant identifiantes que non identifiantes étant une obligation prévue par la loi, à défaut d'obtention de ce consentement, la CAPADD est en situation de compétence liée pour rejeter la demande d'accès, ainsi qu'il a été dit au point 3 du présent jugement. Ainsi, la CAPADD n'a pas commis d'erreur de droit en rejetant la demande de Mme A.

(...)

DECIDE:

Rejet

L'identité complète du donneur ne figure pas dans le dossier du centre de don ce qui a eu pour conséquence que l'INSEE, consulté, a obtenu plusieurs occurrences, c'est à dire plusieurs identités possibles

(Extraits)

Tribunal Administratif de Paris

N° 2324394

Inédit au recueil Lebon

Lecture du vendredi 6 juin 2025

6e Section - 2e Chambre

Vu la procédure suivante :

- I. Par une requête sommaire, enregistrée le 23 octobre 2023 sous le no 2324394, et des mémoires complémentaires, enregistrés le 18 novembre 2023 et le 24 septembre 2024, Mme A B, représentée par Me Ogier, demande au tribunal :
- 1°) d'annuler la décision du 21 aout 2023 par laquelle la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) a rejeté sa demande relative à l'accès à l'identité et aux données non identifiantes de son tiers donneur;
- 2°) de mettre à la charge de l'État la somme de 3 000 euros en application des dispositions de l'article L. 761-1 du code de justice administrative.

(...)

Considérant ce qui suit :

1 Mme B est née en 1995 d'une assistance médicale à la procréation par don de gamètes. Elle a saisi la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) d'une demande de transmission des données identifiantes et non identifiantes de son tiers donneur. Par une décision du 21 août 2023, la CAPADD a refusé de faire droit à sa demande en raison de l'impossibilité de contacter le donneur, dont l'identité complète ne figurait pas dans le dossier du centre de don. Mme B demande au tribunal l'annulation de cette décision et l'indemnisation des préjudices qu'elle estime avoir subis du fait de cette décision illégale.

(...)

- En troisième lieu, Mme B fait valoir que le dispositif prévu par la loi du 2 août 2021 implique, pour garantir le droit au respect de la vie privée, que les demandeurs disposent de la possibilité effective de solliciter la levée du secret entourant l'accès à leurs origines, ce qui nécessite que la CAPADD, soumise à une obligation de moyens " renforcée ", mette en œuvre tous les moyens dont elle dispose pour identifier et contacter le donneur, y compris lorsque tout ou partie de ses données identifiantes ont disparu, ou lorsque les recherches conduisent à la découverte de plusieurs donneurs potentiels. Elle soutient qu'aucun texte n'impose à la CAPADD de se borner à contacter exclusivement les personnes dont la qualité de donneur a été préalablement établie, ni ne lui interdit de faire des investigations complémentaires en présence de plusieurs occurrences. Selon Mme B, la carence de la méthode d'investigation de la CAPADD lui a fait perdre une chance d'identifier son donneur et de solliciter son consentement.
- 7 Il s'infère des dispositions précitées du 6° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique que la CAPADD a pour seules missions, lorsqu'elle est saisie de demandes de personnes nées

d'un don souhaitant accéder aux données personnelles de leur donneur, de contacter les tiers donneurs afin de solliciter et de recueillir leur consentement à la communication de leur identité et de leurs données non identifiantes aux personnes nées de leur don et de transmettre ces données à l'Agence de la biomédecine. Les dispositions citées au point 3 du présent jugement exposent, de manière exhaustive, les moyens que la CAPADD peut mettre en œuvre aux fins d'accomplir ses missions, à savoir, en premier lieu, la consultation du registre des dons de gamètes et d'embryons tenu par l'Agence de la biomédecine pour vérifier la présence des données d'identité et des données non identifiantes, en deuxième lieu, en l'absence de données présentes à ce registre, l'interrogation des centres de don et du répertoire national d'identification des personnes physiques tenu par l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE), enfin, la consultation des organismes d'assurance maladie quand seule l'adresse du donneur est manquante, dans le but de pouvoir lui envoyer le formulaire de consentement à la transmission de ses données d'identité et de ses données non identifiantes. Aucun des textes précités au point 3 du présent jugement ni aucun autre texte ne confère à la CAPADD, qui n'a pas pour mission de rechercher les tiers donneurs mais seulement de les contacter, des pouvoirs d'investigation supplémentaires. Par suite, la CAPADD n'a pas méconnu l'étendue de ses pouvoirs en opposant à Mme B un rejet à sa demande de transmission des données personnelles de son tiers donneur en se fondant sur le motif tiré de l'impossibilité de le contacter. Mme B n'est ainsi pas fondée à soutenir que la CAPADD a failli à son obligation de moyens en prenant la décision en litige et, partant, qu'elle aurait méconnu la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique.

(...)

En cinquième lieu, Mme B soutient que la décision attaquée est entachée d'une erreur de droit en tant qu'elle ne lui communique pas les données non identifiantes de son donneur, ce qui l'empêche de connaître les données et antécédents médicaux de celui-ci. Il résulte cependant des dispositions précitées du 6° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique, d'une part, que la CAPADD est chargée, depuis le 1er septembre 2022, de recueillir le consentement du tiers donneur ayant effectué un don antérieurement à cette date afin de transmettre ses données à la fois identifiantes et non identifiantes à la personne issue de son don qui en fait la demande et, d'autre part, que la loi n'a pas entendu discriminer entre les données relatives à l'identité et les données non identifiantes pour ce qui concerne l'obligation de consentement à leur transmission. Ce consentement préalable à la transmission des données tant identifiantes que non identifiantes étant une obligation légale, à défaut d'obtention de ce consentement, la CAPADD était tenue de ne transmettre aucune donnée. Le moyen tiré de l'erreur de droit doit ainsi être écarté.

(...)

DECIDE:

Rejet

Composition nominative de la commission au 31 août 2025

Composition nominative du secrétariat général de la commission

Magistrat de l'ordre judiciaire

M Samuel APARISI, président

Suppléé par Mme Caroline AZAR

Membre de la juridiction administrative :

•••

Suppléante Mme Muriel DEROC.

Représentant du ministère de la justice :

M Emmanuel GERMAIN

Suppléée 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 Émilie MOREAU

M Arnaud REIGNIER

Suppléé par Mme Bérengère DUCROCQ

Mme Irène THERY

Suppléée par M Jérôme COURDURIES

6 représentants des associations :

Association des parents gays et lesbiens

(APGL)

Mme Agnès BONHOMME

Suppléée par M Jérôme GOUROD

BAMP!

Mme Marie-Joëlle GROS

Suppléée par M Michaël SINTHOMEZ

Don de gamètes solidaires

M Frédéric LETELLIER

Suppléé par Mme Caroline SEYFRIED

PMAnonyme

M Timothée MARTEAU

Suppléé par Mme Blandine D'AUSBOURG

Société de Médecine de la Reproduction

(SMR)

Mme Emmanuelle MATHIEU D'ARGENT

Suppléée par M Sidi KASBAOUI

Mam'ensolo

Mme Margaux GANDELON

Suppléée 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 et les visites des centres de don

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

- 1ère séance de travail et adoption du règlement intérieur

7 novembre 2022

7 décembre 2022, 1^{ère} visite du Service de Biologie de la Reproduction - CECOS de l'hôpital Cochin (APHP)

5 janvier 2023

17 février 2023, visite du Service de Biologie de la Reproduction - CECOS de l'hôpital Tenon (APHP)

28 mars 2023

25 avril 2023

15 juin 2023

10 juillet 2023

15 septembre 2023 adoption du 1er 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

19 septembre 2024 (adoption du 2ème rapport d'activité)

7 octobre 2024, visite du Service de Biologie de la Reproduction - CECOS du CHU de Rennes

28 novembre 2024

6 février 2025

3 avril 2025, 2^{nde} visite du Service de Biologie de la Reproduction - CECOS de l'hôpital Cochin (APHP)

19 juin 2025

A venir: 18 septembre 2025 (adoption du 3ème rapport d'activité)

Le détail du cadre légal d'intervention de la commission

a. 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 accéder²⁰. 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 » ²¹ 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.

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 enfants²² » ;
- À la commission, 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 demandeur²³ 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 commission 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 commission avant 2041 (2022 + environ 19 ans).

b. 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.

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

²¹ Article L. 2143-4 du code de la santé publique

²² Article L. 1244-4 du code de la santé publique

²³ 3° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

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 2022²⁴.

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

- La commission est seule habilitée par la loi à recueillir le consentement spontané d'un ancien donneur²⁵ à la communication de ses DI et DNI;
- La commission est seule habilitée par la loi à solliciter le consentement d'un ancien donneur²⁶ à la communication de ses DI et DNI en cas de demande d'accès formulée par une personne née de son don.

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 précité²⁷. 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 commission, comme la loi l'y autorise²⁸ 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 commission), l'enregistrement des données n'est possible qu'une fois que le donneur a été identifié, localisé et sollicité par la commission 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 commission est habilitée par la loi (par une disposition non codifiée²⁹) 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 commission est également habilitée par la loi à solliciter l'INSEE et les organismes d'assurance maladie afin d'obtenir les coordonnées³⁰ 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 commission peut faire droit à la demande et transmettre les DI et/ou DNI.

²⁴ 1° et 2° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

²⁵ 5° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

²⁶ 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.

Par 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.

²⁷ 5° et 6° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

²⁸ 3° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique

²⁹ F du VIII de l'article 5 de la loi de bioéthique

³⁰ 6° de l'article L2143-6 du code de la santé publique

Compte tenu de la condition de majorité des demandeurs, la commission, à titre d'exemple, ne fait, en 2025, que des recherches portant sur des anciens donneurs pour lesquels le don a été effectué avant 2006.

Pour mémoire, sur le fondement de ces dispositions, au 31 août 2025, la commission avait enregistré 807 demandes recevables d'accès aux DI et/ou DNI et a envoyé des réponses à 611 demandeurs. Enfin, la commission avait reçu 673 consentements spontanés d'anciens tiers donneurs à la communication de leurs DI et DNI (les chiffres sont détaillés en Partie III).

c. 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 commission 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 5³¹) peuvent manifester auprès de la commission 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 commission 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 commission 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 commission 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.

Pour mémoire, 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 2025, la commission 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. Ces demandes ont été enregistrées pendant la deuxième année. La commission n'a pas été saisie de demande sur ce fondement pendant la troisième année.

³¹ 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

Le détail des modalités pratiques de fonctionnement de la commission

a. 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 ligne³².

b. 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 dans le cadre de la dématérialisation des démarches administratives. Ainsi, en lien avec la Direction du numérique du ministère (DNUM), il avait été 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 » seraient restés toujours à disposition du public.

Ce développement, étudié en 2023-2024, a été mis en suspens 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, l'ouvrage pourrait être remis sur le métier.

³² https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/capadd_reglement_interieur_2022_09_28.pdf

c. 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 annexes 7 à 9. 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.

d. 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 commission³³.

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 ».

Page **52** sur **57**

³³https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/article/la-commission-d-acces-des-personnes-nees-d-une-assistance-medicale-a-la

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

a. 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 1er 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 communiquer une information utile.

b. 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 donneur³⁴.

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'investigations³⁵.

c. 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 commission 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 interrégimes 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 commission 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

³⁴ 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

³⁵ 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. »

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 12 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 12 régimes.

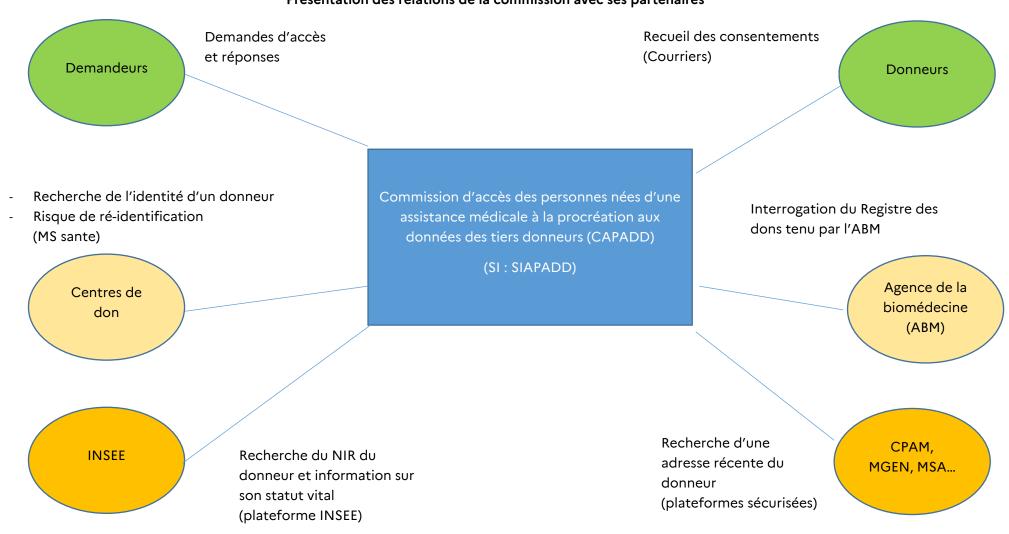
Le dispositif de consultation du RNIAM a été calé, au moment de l'élaboration de la loi relative à la bioéthique, sur celui existant pour le Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) institué par la loi du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et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

Annexe 8
Présentation des relations de la commission avec ses partenaires



Annexe 9 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).
CFE	Caisse des Français de l'Étranger	Français expatriés
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