



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE LA PRÉVENTION**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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

RAPPORT ANNUEL 2022-2023

(Adopté lors de la séance de la commission du 15 septembre 2023)

Ministère de la santé - DGS/CAPADD
14 avenue Duquesne
75350 Paris 07 SP
Courriel : capadd@sante.gouv.fr
Site internet : acces-origines-amp.sante.gouv.fr

Sommaire

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

I/ Le cadre institutionnel et organisationnel de l'intervention de la commission

- 1) L'économie générale du dispositif
- 2) Les missions et les modalités pratiques de fonctionnement de la commission
- 3) L'instruction d'une demande d'accès reçue par la commission et le contact d'un donneur

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

II/ La première année d'activité de la commission

- 1) Les premiers jalons
- 2) L'activité de la commission

Focus : L'accompagnement des demandeurs et des donneurs

- 3) Les chiffres à un an

III/ Propositions et recommandations

Annexes

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

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

Annexe 3 : Composition nominative de la commission

Annexe 4 : Liste des séances de la commission

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

Nota : La loi n° 2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique prévoit (à la fin de l'article 5, consacré au droit d'accès aux données des tiers donneurs) que « IX. Le Gouvernement remet au Parlement, avant le 31 décembre 2025, un rapport d'évaluation sur la mise en œuvre des dispositions du présent article. Ce rapport porte notamment sur les conséquences de la reconnaissance de nouveaux droits aux enfants nés d'une assistance médicale à la procréation sur le nombre de dons de gamètes et d'embryons accueillis, sur l'évolution des profils des donneurs ainsi que sur l'efficacité des modalités d'accès aux données non identifiantes et à l'identité des tiers donneurs. »

Le présent document constitue le premier rapport annuel de la commission qui est prévu par l'article R. 2143-3 du code de la santé publique. L'article 9 du règlement intérieur de la commission, adopté par celle-ci le 28 septembre 2022, vient préciser 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 »

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

Ce rapport annuel 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 première année d'exercice de la commission, créée par la loi du 2 août 2021.

Depuis la promulgation de la loi deux années particulièrement denses se sont écoulées.

La première année a été consacrée à l'élaboration et la publication des textes d'application de la loi, la composition de la commission, le recrutement et l'organisation de son secrétariat général, la conception et la mise en production du système d'information sécurisé sur lequel repose le dispositif. Ce travail mené en amont a permis à la commission d'être rapidement opérationnelle.

Le 1er septembre 2022 les dispositions législatives et réglementaires relatives à la commission sont entrées en vigueur marquant ainsi le début de l'activité de la commission.

Installée le 7 septembre 2022, la commission a tenu 9 séances entre septembre et juillet 2023. Ces séances ont été dédiées tout à la fois à l'instruction des dossiers et à une importante activité doctrinale, sur lesquelles la deuxième partie du rapport revient dans le détail. Par ailleurs, forte des réflexions nourries pendant ces séances, la commission a dégagé un certain nombre de recommandations pour l'amélioration du dispositif.

Pour instruire et répondre aux demandes dont elle a été saisie, la commission s'est livrée au cours de cette première année à un travail d'enquête long, souvent difficile et toujours rigoureux.

Son action s'inscrit dans le contexte juridique et sociologique des 50 dernières années. Selon l'étude d'impact de la loi, on estime à 70 000¹ en 2019 le nombre d'enfants nés en France à l'issue d'une AMP avec tiers donneurs. Or, 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 indécis². 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.

C'est pourquoi, aujourd'hui saisie de plus de 400 demandes, la commission est consciente d'être au début de sa mission et ne peut qu'inscrire son action dans la durée.

Pour conclure cet avant-propos, je souhaite remercier tous ceux qui ont permis que ce dispositif sensible et complexe soit mis en place en temps et en heure et fonctionne aujourd'hui dans les meilleures conditions : les équipes de la Direction générale de la santé et des autres directions concernées des ministères chargés de la santé et de la justice, l'Agence de la biomédecine, les centres de dons et les organismes partenaires (INSEE, caisses d'assurance maladie).

Je tiens à saluer tout particulièrement le secrétariat général de la commission qui œuvre au quotidien avec rigueur, détermination et humanité pour répondre au mieux à celles et ceux qui nous saisissent.

Et je remercie vivement l'ensemble des membres de la commission pour leur engagement, leur implication et le beau collectif qu'ils ont su créer dans le respect des convictions et des compétences de chacun et en poursuivant l'objectif commun de rendre effectif ce nouveau droit ouvert par la loi.

¹ 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

² Rapport au Premier ministre, Les procréations artificielles, p. 80

I/ Le cadre institutionnel et organisationnel de l'intervention de la commission

1) L'économie générale du dispositif

La loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique permet d'apporter des réponses aux personnes nées d'un don de spermatozoïdes, d'ovocytes ou d'embryons et qui se posent des questions sur leurs origines. Ces personnes peuvent, à leur majorité et si elles le souhaitent, demander à accéder à l'identité du donneur (données d'identité / « DI », i.e. : le nom de naissance, les prénoms, le sexe, la date et le lieu de naissance) ainsi qu'à ses données non identifiantes (« 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 ; cf. Annexe 1 : Glossaire).

La **commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD)** a été mise en place pour répondre aux demandes de ces personnes. La commission est placée auprès du ministre chargé de la Santé et présidée par un magistrat de l'ordre judiciaire.

Conformément à la loi, le dispositif, complété par un décret du 25 août 2022, est entré en vigueur le 1^{er} septembre 2022 (la liste des textes applicables figure en Annexe 2).

Rappelons que le projet de loi initial envisageait une ouverture du droit pour les personnes à naître de dons réalisés après l'entrée en vigueur de la loi de bioéthique, ce qui, compte tenu de l'exigence de majorité dont ce droit est assorti, renvoyait son exercice à dans une vingtaine d'années. Un amendement parlementaire déposé au cours de l'examen du texte a ouvert ce droit d'accès aux personnes nées de dons réalisés antérieurement à l'entrée en vigueur de la loi, ce qui a eu pour conséquence, outre une effectivité de ce droit beaucoup plus immédiate, la constitution d'un dispositif complexe de recherche des anciens donneurs afin de solliciter leur consentement à la communication de leurs données, consentement sans lequel les personnes ainsi conçues ne peuvent voir leurs demandes d'accès satisfaites.

La loi prévoit en effet un dispositif dual :

- 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 accéder. Faute de ce consentement, le don ne peut avoir lieu ;
- Pour les dons effectués avant cette date, le consentement des donneurs à la communication de leurs DI et DNI doit être sollicité a posteriori puisque ceux-ci avaient procédé à leurs dons sous le régime de l'anonymat ;
Dans ce cas, le donneur peut aussi donner son consentement spontanément.

Ces démarches sont décrites plus en détail au **I-3 ci-après** (« L'instruction d'une demande d'accès reçue par la commission et le contact d'un donneur »)

2) Les missions et les modalités pratiques de fonctionnement de la commission

a) Les missions de la commission

Aux termes de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique, la commission est chargée :

- 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 national des donneurs de gamètes et d'embryons (ci-après le registre ABM ; cf. Annexe 1 : Glossaire). 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.

b) La composition de la commission

La commission, dont la composition générique est fixée par la loi³ et la composition nominative par arrêté, comprend 16 membres titulaires et autant de membres suppléants.

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

Sa composition nominative figure en annexe 3.

c) Le règlement intérieur de la commission

Le fonctionnement de la commission est régi par un règlement intérieur adopté lors de la réunion plénière du 28 septembre 2022 et disponible en ligne⁴.

d) Le secrétariat général

Ainsi que le prévoit l'article R2143-4 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.

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

e) Le traitement des données

Pour l'instruction des demandes, le secrétariat général de la commission met en œuvre un « système d'information pour l'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des donneurs » (SIAPADD ; cf. Annexe 1 : Glossaire) qui permet le traitement des données par la commission.

³ Article L. 2143-7 du code de la santé publique

⁴ https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/capadd_reglement_interieur_2022_09_28.pdf

Ce traitement des données a pour objet :

- 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 1^{er} sept. 2022, ainsi que de leur consentement à la transmission de ces données à l'Agence de la biomédecine (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.

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 R2143-19 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.

Ce système d'information n'est pas un système ouvert sous forme d'extranet. Des réflexions sont cependant conduites sur ce sujet. À l'heure actuelle, les échanges avec les demandeurs et les donneurs ont lieu par voie postale.

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

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

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

g) Les pages internet

La commission dispose, sur le site internet du ministère chargé de la santé, de pages où sont présentés le dispositif, les missions, la composition et le fonctionnement de la commission⁵.

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'AMP avec donneur, les bénéficiaires de l'AMP (les parents), les donneurs.

⁵<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/article/la-commission-d-acces-des-personnes-nees-d-une-assistance-medicale-a-la>

3) L'instruction d'une demande d'accès reçue par la commission et le contact d'un donneur

Les développements liés à la présentation des chiffres fournissent des explications complémentaires et détaillées sur le processus ; Cf. Partie II « 3) Les chiffres à un an »

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 (national) des dons de gamètes et d'embryons ou « Registre 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 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 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.

Si 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, la commission contactera à nouveau ce donneur 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.

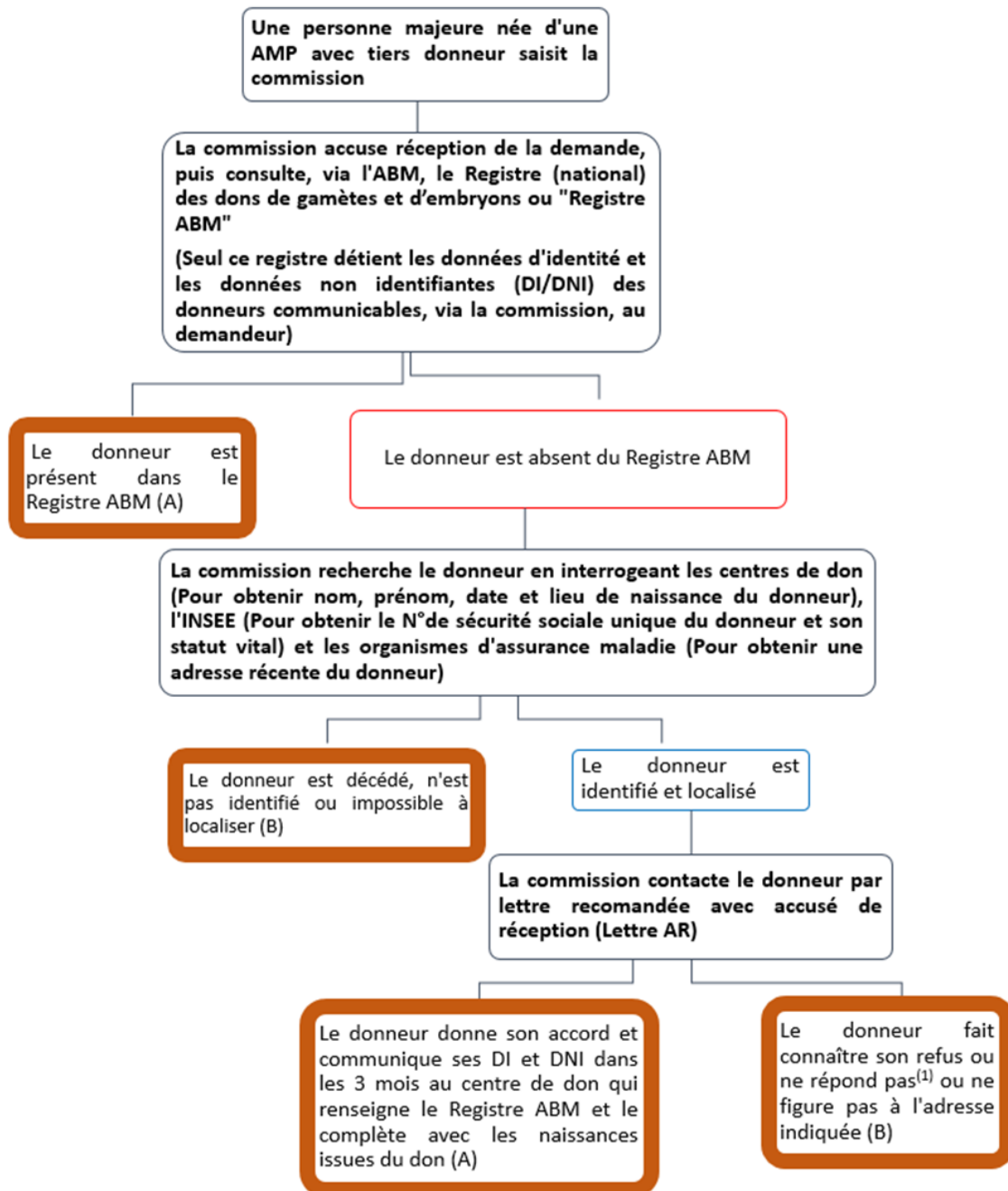
L'ensemble des échanges entre la commission et les différents organismes (ABM, centres de don, INSEE, organismes d'assurance maladie) est prévu par la loi et intervient exclusivement via des systèmes sécurisés, de manière à garantir strictement la sécurité, l'intégrité et la confidentialité des données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

La 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 commission lui renvoie une fois le courrier.¶

II/ La première année d'activité de la commission

1) Les premiers jalons

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

- 27 août 2022 : publication au JO du décret d'application (2022-1187 du 25 août 2022)
- 1^{er} septembre 2022 : entrée en vigueur du droit d'accès aux origines
- 7 septembre 2022 : publication de l'arrêté fixant la composition de la commission
- 7 septembre 2022 : Installation de la commission par Madame Agnès FIRMIN LE BODO, Ministre déléguée chargée de l'organisation territoriale et des professions de santé et message d'accueil par le Professeur Jérôme SALOMON, Directeur général de la santé
- 28 septembre 2022 : 1^{ère} séance de travail de la commission ; adoption du règlement intérieur.
- Mai 2023 : 1^{er} réponse positive à une demande d'accès aux DI et/ou DNI

2) L'activité de la commission

La commission a, depuis son installation le 7 septembre 2022, tenu 9 réunions, soit environ une séance tous les mois et demi en moyenne (cf. Liste en **annexe 4**).

Ces séances ont été consacrées à trois types de sujets :

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

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

La commission a mené plusieurs actions de communication :

- Tenue d'une conférence de presse le 12 octobre 2022 ;
- Participation à des émissions de radio et réponses aux sollicitations de la presse écrite ;
- Participation au 24^{ème} séminaire des CECOS, le 16 mars 2023 à Reims.

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

- Le 7 décembre 2022 au centre de l'hôpital Cochin (APHP) ;
- Le 17 février 2023 au centre de l'hôpital Tenon (APHP).

Focus : L'accompagnement des demandeurs et des donneurs

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

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

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

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

- Un livret d'information à l'attention des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation (AMP) avec donneur de gamètes ou d'embryons. Ce livret est envoyé systématiquement au demandeur lorsque la commission accuse réception de sa demande ;
- Une notice du formulaire de consentement^[1] du donneur à la communication de ses DI et DNI aux personnes majeures nées de son don. Cette notice est envoyée systématiquement au donneur lorsque la commission accuse réception d'un consentement spontané ou contacte un donneur ;
- Un ensemble de questions/réponses et d'informations plus générales sur les pages dédiées du site internet du ministère chargé de la santé à l'adresse : acces-origines-amp.sante.gouv.fr
- Une adresse mail capadd@sante.gouv.fr.

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

2° Les modalités d'information générales sur le dispositif issu de la loi de bioéthique

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

^[1] L'arrêté du 29 août 2022 fixant le contenu du formulaire de consentement du tiers 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 fixe le modèle du formulaire de consentement. Ce formulaire porte en bandeau « IMPORTANT – AVANT DE REMPLIR CE FORMULAIRE NOUS VOUS DEMANDONS DE LIRE ATTENTIVEMENT LA NOTICE D'ACCOMPAGNEMENT »

3° Les modalités pratiques d'information et d'accompagnement décidées par la commission pour les échanges avec les demandeurs et les donneurs

La commission, lorsque les recherches arrivent à leur terme (cf. schéma), écrit aux demandeurs et aux donneurs. Les modèles de ces courriers sont adaptés à chaque situation et sont discutés et adoptés par la commission.

Ainsi, à l'issue de ses séances des 28 septembre et 7 novembre 2022, la commission a arrêté plusieurs mesures :

- Tout d'abord, la commission a adopté un modèle de lettre de contact des donneurs et a décidé, afin de faciliter leur démarche, que ce courrier inclut une enveloppe pré-affranchie associée au formulaire de consentement ;
- Puis, de manière transversale, la commission a décidé de mentionner, tant sur les courriers de contact des donneurs que de réponse aux demandeurs, un numéro de téléphone (fixe) qui renvoie vers le portable d'un membre de l'équipe du secrétariat général de la commission en mesure de donner toute précision sur le contexte et le cadre légal entourant la démarche ;
- En outre, lors de sa séance du 17 février 2023, la commission a décidé, lorsqu'elle est en mesure de faire droit à une demande d'accès aux DI et/ou DNI, de scinder l'annonce de la réponse dans deux enveloppes distinctes, s'inspirant en cela d'un modèle ayant fait ses preuves en Suisse : Une première enveloppe contient l'annonce du résultat positif des recherches et une seconde enveloppe ; cette seconde enveloppe contient les DI et/ou DNI.

4° Les modalités d'information et d'accompagnement relatif à l'accompagnement de nature sociale et psychologique

L'accompagnement de nature sociale et psychologique est par nature transversal à tous les cas. Dans ce cadre, la commission a lancé un **appel à manifestations d'intérêt pour un « Appui à l'information et à l'accompagnement psychologique dans le cadre de l'accès aux origines » au printemps 2023**. Une psychologue a été sélectionnée avec pour mission :

- D'une part, caractériser le besoin d'information et d'accompagnement, élaborer un ou plusieurs supports de formation à destination de différents publics : demandeurs et donneurs - professionnels de santé, en particulier les psychologues susceptibles de prendre en charge des demandeurs ou des donneurs – les personnels exerçant dans les centres d'AMP- le grand public- les agents du secrétariat général de la commission, afin de bénéficier notamment d'aide à la réponse individuelle téléphonique. Dans le cadre de sa mission, cette psychologue sera amenée à échanger avec les membres de la commission et son secrétariat général, avec les associations qui représentent les personnes nées d'une AMP avec donneur, les donneurs de gamètes, avec les CECOS ;
- D'autre part, accueillir et aider à l'orientation psychologique des demandeurs et donneurs qui ont exprimé un besoin en ce sens lors d'un contact téléphonique avec le secrétariat général de la commission en prenant en charge des situations individuelles (demandeurs et donneurs) lors d'un échange téléphonique ou par vidéo transmission ;
- Enfin, la question du rôle éventuel que pourrait jouer la commission sur la mise en relation du demandeur et du donneur est un souci unanimement exprimé par les membres de la commission. Aussi, la commission a demandé que la psychologue puisse formuler des recommandations sur ce sujet à l'issue de sa mission d'« Appui à l'information et à l'accompagnement psychologique dans le cadre de l'accès aux origines ».

3) Les chiffres à un an

Les chiffres clefs :

La commission a accusé réception de 434 demandes d'accès aux DI et/ou DNI recevables.

La commission a identifié 101 donneurs qui correspondent à 110 demandeurs :

- 5 donneurs pour 5 demandeurs sont identifiés avec un numéro unique de sécurité sociale mais leur adresse n'a pas encore été identifiée ;
- 23 donneurs sont décédés qui correspondent à 25 demandeurs ;
- 73 donneurs ont pu être contactés par la commission qui correspondent à 80 demandeurs. Pour ces 73 donneurs :
 - 3 donneurs contactés ont donné leur consentement et la naissance du demandeur a été enregistrée dans le registre ABM ;
 - 16 donneurs contactés pour 17 demandeurs ont donné leur consentement mais ne sont pas encore présent dans le registre ABM ;
 - 16 donneurs contactés pour 18 demandeurs ont manifesté leur refus ;
 - 4 donneurs n'avaient pas encore reçu le pli (Envoyé fin août) ;
 - 1 donneur a été avisé du pli mais ne l'a pas réclamé ;
 - 33 donneurs ont accusé réception du pli mais n'ont pas répondu.

La commission a envoyé 77 lettres de réponse aux demandeurs :

- 3 dans le cas où la consultation du registre ABM a permis la communication des DI et/ou DNI ;
- 25 dans le cas du décès du donneur ;
- 18 dans le cas où les donneurs contactés ont manifesté leur refus ;
- 29 dans les cas où les archives du centre de don permettent d'établir que ce centre est bien à l'origine du don mais ne permettent pas de retrouver le donneur ;
- 2 dans le cas où le médecin indiqué par le demandeur est aujourd'hui décédé et le courrier adressé à son cabinet par la commission pour recueillir d'éventuelles informations est revenu avec la mention "Destinataire inconnu à l'adresse" .

Saisie par des médecins des centres de don, la commission a répondu à 5 risques potentiels de ré-identification des DNI portant sur les motivations rédigées par le donneur.

Une seule demande a donné lieu à une recommandation de la commission compte tenu de la précision des informations contenues dans la lettre de motivation du don (Voir détail ci-après en « e) »)

La commission a reçu 435 consentements spontanés de tiers donneurs à la communication de leurs données d'identité et données non identifiantes (DI et DNI)

Les chiffres détaillés sont les suivants :

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

La commission a accusé réception de 434 demandes d'accès aux DI et/ou DNI recevables.

En pratique, la commission avait reçu 441 demandes d'accès aux DI et ou DNI des donneurs de personnes nées d'une assistance médicale à la procréation.

Sur les 440 demandes d'accès aux données, 2 courriers étaient irrecevables et 4 demandes sont incomplètes.

Pour les 434 demandes recevables :

- L'âge moyen des demandeurs est stable à 33 ans en 2023 (34 ans en 2022) ;
- Les femmes représentent 74% des demande ;
- Les demandes qui ne portent que sur les DI ou les DNI représentent 7% du total.

Rappel : la procédure suivie par la commission pour une demande recevable

Une fois saisie d'une demande recevable, se succèdent un certain nombre d'opérations incompressibles :

- La première étape, pour la commission, est de **consulter le registre ABM** à partir des données d'identité du demandeur et de ses parents **(1)**.
- Si la consultation est positive, la commission adresse au demandeur les DI et/ou DNI du donneur.
- Si la consultation du Registre ABM est négative, la **commission contacte le centre de don** le plus probable au regard du centre d'AMP indiqué par le demandeur **(2)**.
- Si la réponse du centre 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 **(3)**.
- 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 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.

1/ La consultation du « registre ABM »

En raison de l'anonymat 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, a été créé le « Registre des dons de gamètes et d'embryons » ou « registre ABM » 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).

Pour toute nouvelle demande, la commission demande à l'ABM de consulter le registre (La commission n'a pas d'accès direct au registre ABM). 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 ABM pour un même dossier peut être renouvelée de nombreuses fois au fur et à mesure que le registre ABM 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 du registre ABM spécifique.

Dans ces conditions, la commission ne fournit pas de chiffre du nombre de demandes des consultations du registre ABM car les double comptes, triples comptes et plus ne permettent pas de donner une information utile.

Au 31 août 2023, le registre ABM comportait 7 dossiers de donneurs avec leurs DI et DNI et des naissances issues des dons.

Les demandes de consultation du registre ABM par la commission ont permis d'obtenir, comme indiqué, 3 réponses positives aux demandes de DI et/ou DNI.

2/ La consultation des centres de don

Comme évoqué, en raison de l'anonymat 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.

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 règle 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 pris en charge l'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.

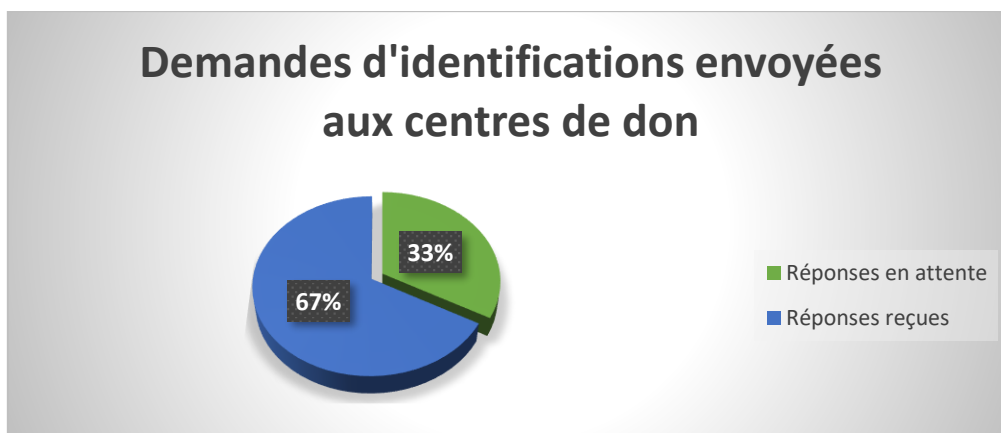
En conséquence, pour une même demande, la commission peut être amenée à contacter, pour un même demandeur, plusieurs centres de don successivement si les premières tentatives sont infructueuses.

Il peut donc y avoir plusieurs réponses pour un demandeur.

En tout état de cause, dans ses réponses aux demandeurs, la commission n'a pas communiqué le nom du centre de don ayant fourni effectivement l'identité du donneur.

La commission ne procède pas elle-même aux recherches dans les archives des centres de don. La loi n'a en effet pas confié ces pouvoirs d'investigations à la commission⁶.

Au total, 372 fiches de demande d'identification du donneur ont été adressées à 26 centres de don et 252 réponses ont été reçues par la commission.



La commission et les centres de don : un éclairage à 1 an

Le dispositif d'accès aux origines, en entrant en vigueur le 1^{er} septembre 2022, a confié des nouvelles missions aux centres de don et en a fait des interlocuteurs essentiels de la commission pour l'exercice de ses missions puisque, comme évoqué, seuls les centres de don connaissant l'identité des anciens donneurs.

Ces nouvelles missions sont intervenues dans un climat de forte tension lié aux afflux de demandes de don de spermatozoïdes des « nouveaux publics » (demandes multipliées par 8 à 10 des femmes en couple et non mariées) et des demandes d'autoconservation de gamètes hors indications médicales.

Le temps et les ressources humaines disponibles des centres de don se sont donc trouvées très limités. De plus, les centres de don ont généralement dû se réorganiser dans un contexte parfois non exempt de « surmenage ».

Sur le plan informatique, ces nouvelles missions reposent sur le registre ABM et la messagerie sécurisée MS sante précédemment décrits.

Ces deux systèmes ont nécessité un temps d'adaptation certain mais sont aujourd'hui bien maîtrisés par les utilisateurs. Sur le fond, le registre ABM pourrait évoluer à l'avenir. La Fédération des CECOS s'est d'ailleurs fait l'écho à l'été 2023 de pistes possibles d'améliorations du registre ABM. La commission, elle-même, a formulé une recommandation sur ce registre dans ce rapport (Cf. recommandation 3 du rapport).

Au total, ces efforts ont porté leurs fruits puisque, comme la trajectoire ascendante des chiffres en témoigne, les équipes des centres de don ont pu, dans l'ensemble, répondre aux demandes d'identification initiées par la commission.

⁶ 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. »

Cependant, les centres de dons sont confrontés à un archivage des dossiers des donneurs et receveurs qui présente des fragilités.

Ainsi, s'agissant du dossier médical des receveurs, ce dossier doit, depuis 1968⁷, être conservé pour une durée minimale de 20 ans.

En ce qui concerne le dossier du donneur de gamètes, ou du couple ou de la femme non mariée à l'origine de la conception des embryons, comportant les naissances issues du don⁸, il doit, depuis 2006⁹, être conservé pour une durée minimale de 40 ans¹⁰. Antérieurement, seules les dispositions générales d'une durée minimale de 20 ans trouvaient à s'appliquer.

Sur le plan pratique, les archives des centres de don peuvent par ailleurs être délocalisées, parfois à distance, sans accès direct par les praticiens.

Enfin, les centres de don constatent, dans certains cas, des défauts d'archivage (Voir sur ce point le détail des réponses aux demandeurs). Quand cela se produit, le praticien recevant la demande d'identification ne peut que communiquer les éléments dont il dispose encore.

Sur le plan pratique, les archives des centres de don peuvent par ailleurs être délocalisées, parfois à distance, sans accès direct par les praticiens.

Enfin, les centres de don constatent, dans certains cas, des défauts d'archivage (Voir sur ce point le détail des réponses aux demandeurs). Quand cela se produit, le praticien recevant la demande d'identification ne peut que communiquer les éléments dont il dispose encore.

Le paysage institutionnel a aussi beaucoup évolué en 50 ans non sans un impact significatif sur les archives.

Dans les années 70, les statuts majoritaires des centres étaient des associations 1901, les « CECOS ». Les CECOS ont été intégrés, tant les équipes que les moyens, aux centres hospitaliers en 1994.

De plus, des centres de dons ont « disparu » et les archives ont été « transmises » à d'autres centres en activité (Par exemple le KREMLIN-BICETRE vers COCHIN, NECKER vers JEAN VERDIER)

⁷ Longtemps, les règles d'archivage des dossiers des donneurs et des receveurs ont reposé sur l'arrêté interministériel du 11 mars 1968 portant règlement des archives hospitalières. Cet arrêté mentionnait une durée de conservation de 20 ans pour le dossier médical et toute élimination d'un dossier devait au préalable recueillir l'accord conjoint du « médecin-chef » et du directeur de l'établissement. Pour l'essentiel, ces dispositions sont reprises dans des textes ultérieurs et figurent à l'article R1112-7 du code de la santé publique.

⁸ Article R1244-5 du code de la santé publique pour les gamètes et R2141-8 pour les embryons

Pour les gamètes, l'article 1er du décret n° 2006-1660 du 22 décembre 2006 relatif au don de gamètes et à l'assistance médicale à la procréation et modifiant le code de la santé publique, pris à la suite de la loi de bioéthique n° 2004-800 du 6 août 2004, a modifié l'article R. 1244-10 du code de la santé publique en précisant que le dossier du donneur est conservé « pour une durée minimale de quarante ans ». L'article R1244-10 est devenu par le décret n° 2008-588 du 19 juin 2008, l'article R. 1244-5 du code de la santé publique.

Pour les embryons, l'article 2 du décret n° 2006-1660 du 22 décembre 2006 précité a également imposé cette durée de quarante ans à l'article R. 2141-8 du code de la santé publique pour le dossier du couple donneur (Depuis le 1^{er} janvier 2022, le dossier porte sur le couple ou la femme non mariée à l'origine de la conception des embryons).

⁹ Décret n° 2008-588 du 19 juin 2008 transposant en matière de don de gamètes et d'assistance médicale à la procréation la directive 2004/23/CE du Parlement européen et du Conseil du 31 mars 2004

¹⁰ Pour l'avenir, depuis le 1^{er} septembre 2022 (Article R. 2143-11 du code de la santé publique), les naissances issues d'un don postérieur à cette date (Ou d'un don antérieur mais pour lequel le donneur a donné son consentement à la communication des DI et DNI) sont systématiquement conservées dans le registre ABM pour une durée de cent-vingt ans à compter de la date de leur enregistrement dans le traitement (Dans le cas où un don ne donne lieu à aucune naissance vivante, ces données sont supprimées).

Enfin, jusqu'en 1994, date de la loi n°94-654 du 29 juillet 1994 relative au don et à l'utilisation des éléments et produits du corps humain, à l'assistance médicale à la procréation et au diagnostic prénatal, les dons « frais » (sans congélation préalable) et dirigés n'étaient pas interdits. Ces procédures ont été réalisées dans des cabinets de gynécologues libéraux. Aucune archive n'est dans ce cas disponible dans les centres de don, seuls organismes que la commission peut interroger (Cf. recommandation 2)

Dans ce contexte, la commission a noué des relations étroites avec les centres de don fondés, par-delà les textes, sur la bonne volonté et un objectif partagé.

Ainsi, le formulaire de demande d'identification a fait l'objet de plusieurs retouches en fonction des retours des centres de don qui ont permis d'établir une version stabilisée et de qualité. De plus, les échanges en continu entre la commission et les centres de don contribuent au fonctionnement harmonieux d'un dispositif par nature complexe.

En conclusion, la commission tire un bilan positif des relations avec les centres de don sans pour autant méconnaître les difficultés réelles qui ont été rencontrées, ni les marges de progrès qui existent en lien avec l'ABM et la DGS.

3/ La consultation de l'INSEE et des organismes d'assurance maladie

Lorsque la réponse du centre de don fournit suffisamment d'éléments sur le donneur (A minima le nom et le prénom), la commission consulte, comme la loi l'y autorise, l'INSEE pour obtenir le numéro unique de sécurité sociale et le statut vital du donneur.

Lorsque la consultation de l'INSEE permet d'obtenir ce numéro unique de sécurité sociale et que le donneur est vivant, la commission, comme la loi l'y autorise aussi, consulte les organismes d'assurance maladie pour obtenir une adresse récente.

La loi autorise la commission à consulter le répertoire national inter-régimes des bénéficiaires de l'assurance-maladie (RNIAM) pour obtenir la dernière adresse connue du donneur, lui permettant ainsi de contacter celui-ci afin de solliciter son consentement à la communication de ses données. Cette consultation est faite, lorsque le donneur est affilié au régime général (ce qui représente la très grande majorité des cas), par l'intermédiaire de la CNAM, avec laquelle la commission a passé une convention. La CNAM a délégué la gestion du dispositif à la caisse primaire des Yvelines (CPAM 78)

Lorsque le donneur est affilié à un autre régime, la CPAM 78 en informe la commission qui saisit ce régime dit « partenaire » (MGEN, MSA, etc.). La commission a contacté les 10 régimes partenaires et procède avec eux à l'élaboration de conventions bilatérales analogues à celle passée avec la CNAM.

Au 31 août 2023, les donneurs identifiés par la commission et affiliés à ces autres régimes représentaient environ 1/5 de l'ensemble des donneurs pour lesquels le RNIAM avait été consulté.

Ces étapes ont permis d'identifier 129 donneurs qui correspondent à 138 demandeurs.

Sur ce total :

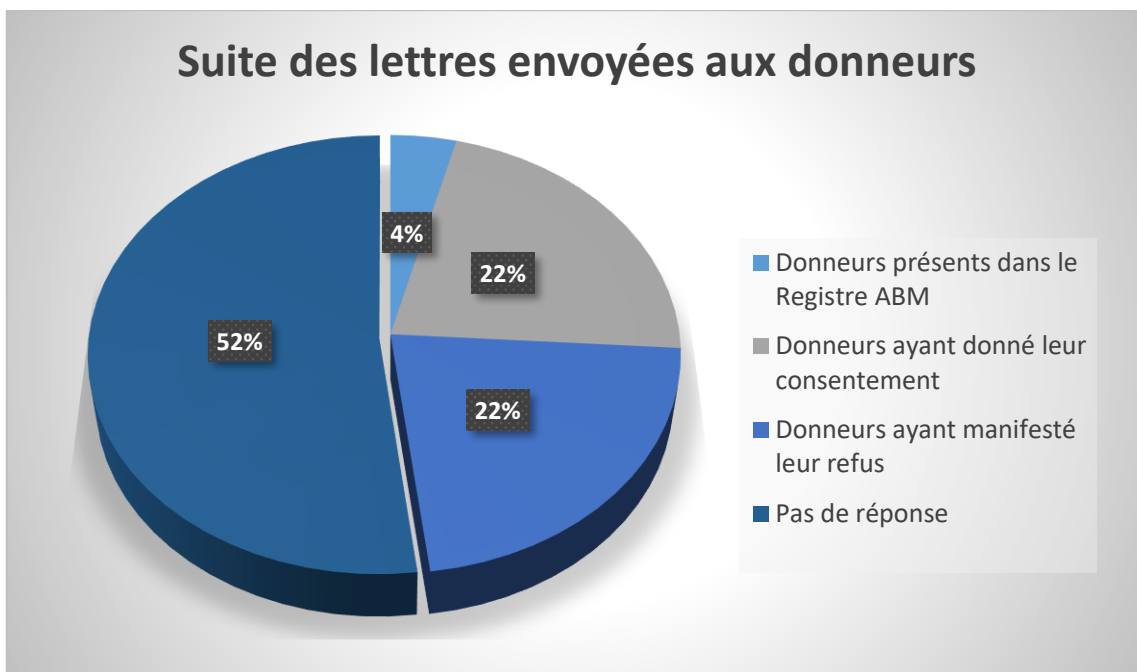
- 5 donneurs pour 5 demandeurs sont identifiés avec un numéro unique de sécurité sociale mais leur adresse n'a pas encore été identifiée ;
- 28 donneurs pour 28 demandeurs, compte tenu de données insuffisantes (Absence du nom de famille, de la date de naissance précise,) ne permettent pas à l'INSEE de fournir un numéro unique de sécurité sociale ;
- Enfin, 23 donneurs sont décédés correspondant à 25 demandeurs.

Dans ces conditions, la commission était en mesure de contacter 73 donneurs.

b) Le contact du donneur

La commission a contacté 73 donneurs qui correspondent à 80 demandeurs :

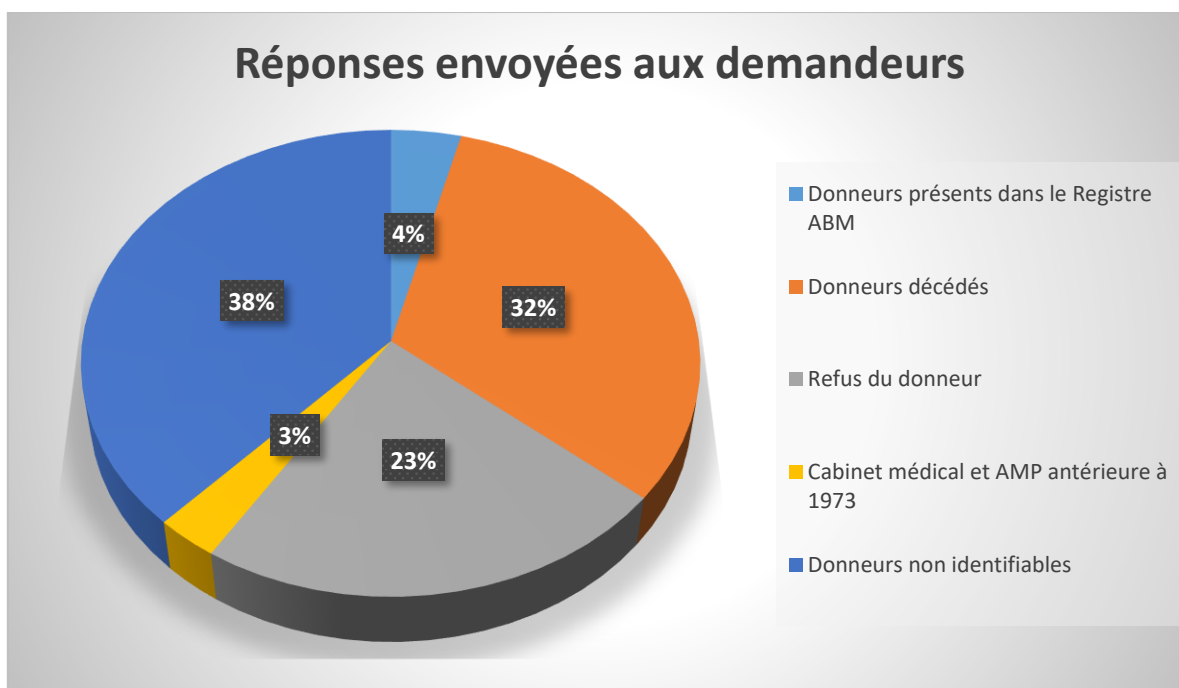
- 3 donneurs contactés ont donné leur consentement et la naissance du demandeur a été enregistrée dans le registre ABM ;
- 16 donneurs contactés pour 17 demandeurs ont donné leur consentement mais ne sont pas encore présents dans le registre ABM ;
- 16 donneurs contactés pour 18 demandeurs ont manifesté leur refus ;
- 4 donneurs n'avaient pas encore reçu le pli (Envoyé fin août) ;
- 1 donneur a été avisé du pli mais ne l'a pas réclamé ;
- 33 donneurs ont accusé réception du pli mais n'ont pas répondu.



c) Les réponses envoyées aux demandeurs

77 lettres de réponses ont été envoyées aux demandeurs qui correspondent aux dossiers clos :

- 3 dans le cas où la consultation du registre ABM a permis de faire droit à la demande de communication des DI et/ou DNI ;
- 25 dans le cas du décès donneur (À ces 25 demandeurs correspondent 23 donneurs) ;
- 18 dans le cas où les donneurs contactés ont manifesté leur refus (À ces 18 demandeurs correspondent 16 donneurs) ;
- 2 dans le cas où la commission a bien contacté le cabinet médical indiqué mais, d'une part, selon des informations dans le domaine public, le médecin qui tenait ce cabinet est aujourd'hui décédé, d'autre part, le courrier adressé à ce cabinet par la commission pour recueillir d'éventuelles informations est revenu avec la mention "Destinataire inconnu à l'adresse" (Cette situation concerne les cas anciens où il n'existait encore aucun centre de don, c'est-à-dire essentiellement les naissances antérieures à 1973) ;
- 29 dans le cas où les archives du centre de don permettent d'établir que ce centre est bien à l'origine du don mais ne permettent pas d'identifier le donneur.



Dans le détail, les 29 courriers précités se présentent de la manière suivante :

- Dans 4 cas, les archives qui auraient permis d'identifier le donneur ont été détruites ;
- Dans 7 cas, 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 ;
- Dans 18 cas, 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.

d) Le risque de ré-identification

La commission, sur un an, a instruit 5 demandes de risque de ré-identification sur les motivations attachées à des DNI de la part de médecins des centres de don.

En outre, 2 demandes reçues en août 2023 seront examinées par la commission lors de la séance du 15 septembre 2023.

Sur les cinq demandes transmises par les médecins des centres de don et examinées avant le 31 août 2023, une seule a donné lieu à une recommandation de la commission compte tenu de la précision des informations contenues dans la lettre de motivation du don. En l'occurrence, il s'agissait d'une lettre dans laquelle la conjonction de la présence du prénom, de l'origine familiale, de la profession exercée dans une petite ville conduisait à un risque de ré-identification que la commission a estimé établi.

e) Les consentements spontanés

Au 31 août 2023, la commission avait enregistré 435 consentements spontanés de donneurs à la communication de leurs données d'identité et données non identifiantes (DI et DNI)

- Le plus âgé est né en 1935, le plus jeune est né en 2003 ;
- Les femmes représentent 26% des consentements spontanés, les hommes 74% ;
- 199 courriers sont parvenus via les centres de don par MS sante.

f) Les courriels traités (messagerie CAPADD et MS sante)

La commission a répondu à 275 courriels de demandeurs et de donneurs depuis le 1er septembre 2022 : complément d'informations, demandes de renseignements sur l'instruction ou l'avancement de leur dossier.

La commission a en outre reçu 220 courriels par la messagerie sécurisée MS sante des professionnels des centres de don et de l'ABM.

g) La fréquentation des pages internet

La fréquentation des pages internet est disponible de de mi-mars 2023 au 23 août 2023 :

- La page [Accès aux origines des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation \(AMP\) - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#) a fait l'objet de 2 959 pages vues ;
- La page [La Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs \(CAPADD\) - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#) a fait l'objet de 1 803 pages vues ;
- Et la page [Réponses à vos questions sur l'accès aux origines - Ministère de la Santé et de la Prévention \(sante.gouv.fr\)](#) a fait l'objet de 781 pages vues.

III/ Propositions et recommandations

Forte des réflexions nourries pendant cette première année, la commission a dégagé trois recommandations qu'elle propose pour l'amélioration du dispositif et qui concluent ce rapport.

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.

Cette mesure fait partie des recommandations qui figurent au premier rapport d'activité 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

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

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

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

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

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

RECOMMANDATION 3

Compléter systématiquement le registre national des donneurs de gamètes et d'embryons tenu par l'ABM avec les naissances

La commission fait le constat que le registre ABM comporte de nombreux dossiers de donneurs sans que les naissances soient renseignées.

Alors que le registre ABM a été ouvert aux centres de don le 1er septembre 2022, selon les données communiquées par l'ABM en mai 2023, le registre comptait 143 dossiers complets de donneurs avec les naissances et 901 dossiers « pré-enregistrés » car sans mention de la délivrance de paillettes de gamètes ou d'embryons, ni des naissances (Au stade du dossier « pré-enregistré », l'ABM ne peut pas techniquement faire la distinction entre les dates des dons).

Parmi ces 143 dossiers, 5 seulement concernaient la commission en mai 2023 (7 au 31 août 2023).

En somme, à cette date, alors que la commission avait déjà enregistré près de 400 demandes recevables, elle ne pouvait faire reposer son premier niveau d'interrogation, qui consiste à interroger le registre ABM, que sur les 5 dossiers figurant au registre antérieurs à 2004.

Toujours à cette date, la commission avait accusé réception de près de 350 consentements spontanés de donneurs à la communication de leurs données. Or, il est probable qu'une partie de ces 350 consentements spontanés correspond à une partie des 901 dossiers de donneurs « pré-enregistrés »

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.

Annexes

1. Annexe 1 : Glossaire des termes et sigles utilisés dans ce rapport
2. Annexe 2 : Liste des textes applicables et jurisprudence du Conseil constitutionnel
3. Annexe 3 : Composition nominative de la commission
4. Annexe 4 : Liste des séances de la commission
5. Annexe 5 : Présentation des relations de la commission avec ses partenaires

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 de l'anonymat 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.

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

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

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

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

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

1^o Leur âge ;

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

3^o Leurs caractéristiques physiques ;

4^o Leur situation familiale et professionnelle ;

5^o Leur pays de naissance ;

6^o Les motivations de leur don, rédigées par leurs soins.

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

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

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

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

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

- **Registre (national) des dons de gamètes et d'embryons / Registre ABM :**

En raison de l'anonymat de règle 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 a été créé le « Registre (national) des dons de gamètes et d'embryons » ou « registre ABM » 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.

L'article L. 2143-4 du code de la santé publique dispose que le Registre ABM est placé sous la responsabilité de cet établissement.

L'article R. 2143-11 du code de la santé publique précise 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^o 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 ABM. Cette mission de la commission est donc dénommée « risque de ré-identification » ;

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

- **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

Annexe 2

Liste des textes applicables et jurisprudence du Conseil constitutionnel

Dispositions codifiées dans le code de la santé publique

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

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

Dispositions non codifiées

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

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

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

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

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

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

Annexe 3

Composition nominative de la commission

Magistrat de l'ordre judiciaire

Mme Stéphanie KRETOWICZ, présidente

Suppléée par M. Samuel APARISI.

Membre de la juridiction administrative :

M. Guillaume CHAZAN

Suppléé par Mme Muriel DEROC.

Représentant du ministère de la justice :

Mme Marie BACHY

Suppléée par M. Victor NICOLLE.

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 Fadia DIB

Mme Hélène MONASSE

Suppléée par M. Laurent BUTOR.

4 personnalités qualifiées :

Mme Valérie DEPADT

Suppléée par M. Emmanuel HIRSCH

M. Nicolas MENDES

Suppléé par Mme Emilie MOREAU

M. Arnaud REIGNIER

Suppléé par Mme 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

Annexe 4

Liste des séances de la commission

7 septembre 2022 :

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

28 septembre 2022

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

7 novembre 2022

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

5 janvier 2023

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

28 mars 2023

25 avril 2023

15 juin 2023

10 Juillet 2023

ANNEXE 5

Présentation des relations de la commission avec ses partenaires

