

Accès aux origines pour les personnes issues de don

Commentaire du rapport annuel de la Commission d'accès des personnes
nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers
donneurs (CAPADD), 15 septembre 2023

Laurence Brunet and Marie Mesnil



Electronic version

URL: <https://journals.openedition.org/revdh/19438>

DOI: 10.4000/revdh.19438

ISSN: 2264-119X

Publisher

Centre de recherches et d'études sur les droits fondamentaux

Electronic reference

Laurence Brunet and Marie Mesnil, "Accès aux origines pour les personnes issues de don", *La Revue des droits de l'homme* [Online], Actualités Droits-Libertés, Online since 12 February 2024, connection on 19 March 2025. URL: <http://journals.openedition.org/revdh/19438> ; DOI: <https://doi.org/10.4000/revdh.19438>

This text was automatically generated on March 19, 2025.

The text and other elements (illustrations, imported files) are "All rights reserved", unless otherwise stated.

Accès aux origines pour les personnes issues de don

Commentaire du rapport annuel de la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD), 15 septembre 2023

Laurence Brunet and Marie Mesnil

- 1 Instituée par la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique qui a mis fin au régime antérieur de l'anonymat absolu du tiers donneur (art.16-8-1 CCiv. et art. L. 2143-1 CSP), la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) remplit différentes missions (art. L. 2143-6 CSP). Pour l'essentiel, il s'agira de faire droit aux demandes des personnes conçues grâce à un don soumis au nouveau régime – c'est-à-dire réalisé postérieurement au 1er septembre 2022, selon la date fixée par le décret n° 2022-1187 du 25 août 2022) – d'accéder à l'identité des tiers donneurs et/ou à des données non identifiantes les concernant. Cette fonction ne trouvera pas à s'exercer avant 2040, lorsque les personnes issues de ces dons auront atteint l'âge de la majorité. Mais la commission *ad hoc* peut d'ores et déjà, de manière marginale, être mobilisée en ce qui concerne des donneurs « nouveau régime » : en effet, en cas de doute sur le caractère non identifiant de certaines données collectées (notamment les motivations librement rédigées) dans le formulaire que les nouveaux candidats au don doivent désormais remplir pour pouvoir devenir donneurs, le médecin peut saisir cette commission (art. L. 2143-6, 4°).
- 2 En outre, pour le moment, l'essentiel de l'activité de la CAPADD est consacré à l'application des dispositifs transitoires prévus par la loi afin d'aménager l'application du nouveau paradigme - celui de la levée de l'anonymat du donneur à la demande les personnes issues de son don - aux situations passées. Pour cela, d'une part, elle recueille et enregistre l'accord donné spontanément par des tiers donneurs « ancien régime » (c'est-à-dire soumis lors de leur don à un anonymat complet) pour autoriser l'accès à leurs données non identifiantes et à leur identité (art. L. 2143-6, 5° CSP) ; d'autre part, elle contacte les donneurs « ancien régime » lorsqu'elle est saisie par des personnes conçues grâce à des dons réalisés sans levée possible de l'anonymat et dont

les gamètes peuvent être utilisées jusqu'au 31 mars 2025 (décret n° 2023-785 du 16 août 2023 fixant la date à partir de laquelle seuls des gamètes et des embryons « nouveau régime » pourront être utilisés), afin de solliciter et de recueillir leur consentement à la communication de leurs données non identifiantes et/ou de leur identité ainsi qu'à la transmission de ces données à l'Agence de la biomédecine (art. L. 2143-6, 6°, art. R. 2143-7 et 2143-9 CSP).

- 3 Malgré leurs effets importants - une forme de rétroactivité de la levée de l'anonymat du donneur -, ces dernières dispositions de droit transitoire substantiel n'ont fait l'objet que de peu de discussions lors des débats parlementaires dans la mesure où elles ont été introduites de façon subreptice. En effet, lors des discussions parlementaires, certains députés ont créé la confusion en exploitant la brèche ouverte par le Sénat, favorable aux demandes d'accès aux origines de toutes les personnes majeures issues d'un don - qu'il ait été réalisé avant ou après la révision de la loi - dès lors que le donneur exprimait son accord au moment d'une telle demande. Le gouvernement, fortement opposé à une telle mesure qu'il considérait comme rétroactive, n'avait ainsi aucunement anticipé sa mise en œuvre. Compte tenu de son vote par surprise, l'extension de la mission de la CAPADD n'a par ailleurs donné lieu à aucune discussion en seconde lecture à l'Assemblée nationale¹. Les carences affectant l'élaboration de ce dispositif transitoire n'ont pu être qu'imparfaitement surmontées par les textes réglementaires d'application de la loi du 2 août 2021, dont, au demeurant, aucun n'est spécifiquement dédié à un tel dispositif alors même que son objectif (aménager la levée de l'anonymat de donneurs à qui le secret avait été garanti), est fortement sensible.
- 4 Le décret n° 2022-1187 du 25 août 2022 relatif à l'accès aux données non identifiantes et à l'identité du tiers donneur précise les modalités de mise en œuvre du droit d'accès aux « origines » (ce terme est employé par la CPADD dans son rapport pour regrouper les données d'identité/DI et les données non identifiantes/DNI du tiers donneur) pour toutes les personnes issues d'un don de gamètes, quelle que soit sa date de réalisation. Le texte procède par ventilation de la procédure, d'un simple alinéa à l'autre de l'article R. 2143-7 CSP, selon que le don de gamètes relève du nouveau ou de l'ancien régime, ce qui limite les précisions attendues sur les enjeux spécifiques aux deux dispositifs transitoires et nuit à leur intelligibilité globale. Concernant les données relatives à l'identité du tiers donneur (DI), il s'agit du nom de naissance, des prénoms, du sexe, de la date et du lieu de naissance (art. R. 2143-1, 3° CSP). Quant aux données non identifiantes (DNI) du tiers donneur -qui désignent « les données distinctes de celles relatives à son identité et ne permettant pas son identification directe ou celle d'un tiers » (art. R. 2143-1, 4° CSP)-, le décret développe la liste déjà établie par la loi (art. L2141-3 CSP) : l'âge au moment du don, l'état général tel que décrit au moment du don, « dans ses dimensions d'état général perçu, d'état psychologique et d'activité physique », les caractéristiques physiques, « comprenant uniquement la taille et le poids au moment du don, la coloration cutanée, l'aspect naturel des cheveux et des yeux », la situation familiale et professionnelle, « comprenant uniquement le statut marital, le nombre d'enfants, le niveau d'études et la catégorie socioprofessionnelle », le pays de naissance et les motivations de la personne tierce donneuse, rédigées par ses soins (art. R 2143-12 CSP). Ces éléments sont recueillis dans un formulaire de consentement dont le contenu a été fixé par un arrêté du 29 août 2022 : s'il est possible de discuter de la pertinence des informations collectées ainsi que la forme standardisée (options à cocher) de les recueillir, il n'en demeure pas moins que ces formulaires uniformisés facilitent leur traitement par les institutions, ce qui a pu être présenté

comme permettant d'assurer « l'égalité de l'information entre les personnes nées de dons »². Conformément au cadre législatif, il n'existe aucune différence de régime d'accès aux informations selon qu'il s'agisse de données non identifiantes ou de données identifiantes : on ne peut que s'étonner que le législateur n'ait tiré aucune conséquence de cette distinction qu'il a pourtant faite entre les deux types de données, allant jusqu'à confier à la CAPADD le soin de se prononcer sur le caractère non identifiant des données.

- 5 Au terme d'un an de fonctionnement (de septembre 2022 à août 2023), la CAPADD a dressé en septembre dernier son premier bilan annuel d'exercice. Outre son appréciation du risque de ré-identification attaché aux motivations rédigées librement par le donneur - ce qui a donné lieu à 5 instructions au cours de cette première année, avec un seul cas jugé à risque (rapport, p. 19) - , son bilan livre quelques chiffres clefs sur la mise en œuvre des dispositions de droit transitoire³. Depuis son installation le 7 septembre 2022, la commission a reçu 440 demandes d'accès aux DI et/ou DNI de donneurs « ancien régime », parmi lesquelles 2 courriers ont été jugés irrecevables et 4 demandes incomplètes. Une première analyse des 434 demandes jugées recevables montre que l'âge moyen des demandeurs est de 33 ans en 2023 (34 ans en 2022), qu'il s'agit majoritairement de demanderesses (74 % de femmes) et que la grande majorité des demandes portent à la fois sur les DI et les DNI (93 % contre 7 % qui ne visent que les DI ou les DNI sans que le rapport ne précise sur quel type de données les demandes portent).
- 6 Pour ces 434 demandes recevables, la commission a identifié 101 donneurs qui correspondent à 110 demandes : 5 donneurs identifiés ne sont pas encore localisés, 23 sont décédés et seulement 73 ont pu être contactés. Sur ces 73 donneurs contactés, seuls 3 ont donné leur consentement et ont été au bout de la procédure conditionnant l'enregistrement final dans le « registre des dons de gamètes et d'embryons » tenu par l'Agence de la biomédecine (ABM), auquel est subordonnée toute communication de données sur le donneur au demandeur (art. L. 2143-4, R. 2143-7 CSP et rapport précité, p. 14) ; 16 donneurs ont consenti à la communication de ces données, mais sans que le registre de l'ABM n'ait été complété, 16 donneurs ont refusé, 4 n'ont pas reçu le courrier, 1 ne l'a pas réclamé et 33 ont accusé réception du courrier, mais n'y ont pas répondu. En conséquence, la CAPADD a adressé 77 lettres de réponses aux demandeurs : dans 3 dossiers seulement, il a été permis de faire droit à la demande de communication des données non identifiantes et/ou à l'identité du donneur, pour 25 demandeurs, leur donneur était décédé⁴, dans 18 cas, le donneur a refusé et dans 31 cas, les archives du cabinet médical ou du centre de don n'ont pas permis d'identifier le donneur (rapport précité, p. 12 et 18-19). Autrement dit, deux ans après l'adoption de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique et une année de fonctionnement de la CAPADD, seules trois personnes ont pu accéder à leurs « origines biologiques », alors même que, par ailleurs, cette commission a recueilli 435 consentements spontanés de tiers donneurs à la communication de leurs DI et DNI (p. 20). Ces consentements spontanés ont été donnés par des femmes (26 %) et des hommes (74 %) et ces donneurs peuvent, pour certains, être très âgés⁵.
- 7 Au-delà de ce bilan chiffré, qui peut paraître décevant de prime abord, ce premier rapport de la CAPADD fournit une mine d'informations sur la manière dont le don de gamètes a été organisé en France jusqu'à présent et sur le changement de paradigme à l'œuvre qui s'étend aux dons réalisés sous le régime antérieur de l'anonymat absolu : la

CAPADD fait figure de véritable chef d'orchestre dans l'application des dispositions transitoires prévues par la loi, au service d'un traitement opératoire des demandes d'accès à leurs « origines biologiques » introduites par les personnes nées d'un don antérieur au 1^{er} septembre 2022. Elle a eu pendant cette première année une activité doctrinale⁶ tournée vers l'amélioration de l'accès aux « origines » (I) et ce, en dépit des nombreux obstacles qui se trouvent sur son chemin et pour lesquels elle formule des recommandations (II).

I/- Une activité intense de mise en place des procédures de recherche et de communication des informations relatives aux anciens donneurs

- 8 En matière d'accès aux origines pour les personnes issues d'un don de gamètes, les dispositions législatives sont peu nombreuses : elles ne déterminent que la composition et les missions de la CAPADD et c'est pourquoi, elles ont été complétées par des dispositions réglementaires (décret n° 2022-1187 du 25 août 2022 et arrêté précités), mais aussi par le travail de la CAPADD elle-même. Instituée début septembre 2022, la commission a d'abord eu à élaborer son règlement intérieur. Le texte, qui a été adopté lors de la séance du 28 septembre 2022 et est disponible en ligne, prévoit la procédure de suivi et d'enregistrement des demandes d'accès aux origines reçues (dans le « Système d'information pour l'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs » (SIAPADD)) ainsi que la procédure d'instruction des dossiers par le secrétariat général. En effet, la commission est placée sous l'autorité d'un secrétaire général qui en assure le fonctionnement administratif et financier ainsi que la coordination des activités en disposant pour cela d'une délégation de signature du ministère de la Santé (art. R. 2143-3 CSP). Il convient de présenter les mesures d'information et d'accompagnement mises en place à destination des demandeurs et des donneurs « ancien régime » (A) avant de s'intéresser plus en détail à la procédure de recherche de ces anciens donneurs (B).

A/- L'information sur les nouveaux dispositifs et l'accompagnement des demandes

- 9 Entre sa mise en place en septembre 2022 et la rédaction du rapport à l'été 2023, la CAPADD a tenu neuf séances, dédiées à la fois à l'instruction des demandes reçues, mais aussi à la définition des procédures internes, concernant notamment l'accompagnement des demandeurs. En vertu de l'article R. 2143-3 CSP, la Commission détermine en effet les modalités de mise en œuvre de la mission mentionnée au 7° de l'article L. 2143-6 CSP, à savoir « informer et accompagner les demandeurs et les tiers donneurs ». Une large marge de manœuvre a été laissée à la Commission qui fait preuve de dynamisme et de volontarisme en matière d'accès aux origines. Sur le site internet du ministère chargé de la santé, la Commission dispose de pages dédiées où elle présente le dispositif, les missions, la composition et le fonctionnement de la commission. Le site permet le téléchargement des formulaires de demandes d'accès et de consentement, des livrets et notices d'information, ainsi que la consultation d'une foire aux questions (FAQ). Des supports de communication, préparés conjointement par la DGS et 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 législatif intervenu au 1er septembre 2022. À ces mesures d'information mises en place à destination des demandeurs et des donneurs s'ajoute une prise en compte particulière des personnes lorsqu'elles contactent la CAPADD.

- 10 Ainsi, des livrets d'information imprimés sont systématiquement envoyés au demandeur lorsque la commission accuse réception d'une demande d'accès aux DNI ou DI. Il est également possible de joindre par téléphone la commission dès lors que l'instruction d'un dossier est en cours, tant pour les demandeurs que pour les donneurs « ancien régime » contactés. Outre ce travail d'information, une vraie mobilisation en faveur d'un l'accompagnement transversal des demandeurs et des donneurs a été réalisée au sein de la Commission, comme en témoigne son rapport annuel. Un financement pour une mission de psychologue a été demandé et obtenu afin d'évaluer le besoin d'information et d'accompagnement, proposer une formation à destination des professionnels de santé intervenant dans le champ de l'AMP avec don, mais aussi des agents de la CAPADD susceptibles de répondre par téléphone aux demandes individuelles. La psychologue recrutée pourra aussi être amenée, dans le cadre d'un échange téléphonique ou par vidéotransmission, à prendre en charge ou à orienter vers une aide psychologique des donneurs ou des demandeurs qui en auraient exprimé le besoin. De surcroît, à l'issue de sa mission, cette psychologue sera amenée à faire des propositions sur le rôle que pourrait jouer la CAPADD dans la mise en relation du donneur et du demandeur. C'est là une préoccupation majeure de cette commission même si la loi n'a pas prévu de droit à la rencontre, comme prennent soin de le souligner les livret et notice d'information à l'attention des tiers donneurs et des demandeurs.
- 11 L'engagement de la CAPADD au service d'un traitement efficace et individualisé des demandes dont elle est saisie se découvre aussi dans l'inventivité des modalités pratiques d'échange sur l'issue de leur quête avec les personnes nées par don. Ainsi lorsque les recherches arrivent à leur terme, la CAPADD en informe les demandeurs, quelle que soit leur issue, selon des modèles de courrier adaptés à chaque situation. Lorsque les recherches n'ont pas permis de retrouver ou de localiser le donneur « ancien régime », la Commission a en effet le souci de ne pas se contenter d'une réponse négative stéréotypée, et d'apporter quelques explications au demandeur, afin « de ne pas rajouter du non-dit à des personnes qui ont souffert du secret »⁷. Ainsi, dans le cas où le donneur ancien régime est décédé, la personne issue de son don en sera expressément informée (comme en atteste au demeurant la décision Cour EDH, *Gauvin-Fournis et Silliau c/ France*, 7 septembre 2023, dans laquelle l'un des requérants avait appris après avoir saisi la CPADD que son donneur était mort). Lorsque la consultation des archives d'un centre de don ne permet pas de retrouver l'identité du donneur, il semble, à lire le rapport de la CAPADD (p. 19), que cette impossibilité matérielle soit mentionnée dans la réponse négative personnalisée adressée au demandeur. Pareillement en cas de refus exprimé par le donneur contacté de lever son anonymat. Une même attention au ressenti de la personne en quête de ses origines biologiques a été retenue lorsqu'il peut être fait droit à sa demande d'accès aux DI et/ou DNI. L'annonce de la réponse » a en effet été scindée, en suivant le modèle suisse, dans deux enveloppes distinctes : une première annonce l'issue positive des recherches et une seconde contient les DI/DNI (Rapport, p. 11)⁸. Il n'est toutefois pas précisé au demandeur, dans le cas où plusieurs centres de dons ont dû être contactés pour

retrouver le donneur, auprès de quel centre la CAPADD a finalement obtenu les informations relatives au donneur (Rapport, p. 14).

B/- Un dispositif orienté vers la recherche du consentement du donneur

- 12 Dans son rapport, la CAPADD explicite les moyens déployés pour contacter le donneur une fois que ce dernier a été identifié et localisé (par sa dernière adresse connue au sein du répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP) tenu par l'INSEE) : elle communique avec les anciens donneurs, comme avec les demandeurs, uniquement par courrier. Le secrétariat général de la CAPADD adresse ainsi une lettre (recommandée avec accusé de réception) au demandeur, selon un modèle adopté par la commission, à laquelle sont joints le formulaire de consentement à la communication de ses DI et DNI ainsi qu'une enveloppe préaffranchie, afin de faciliter les démarches de l'ancien donneur. Lorsque le donneur n'a pas répondu à ce premier courrier dans un délai de trois mois, il est prévu de le relancer selon les mêmes modalités (Schéma de traitement d'une demande, Rapport. p. 8). En revanche, « 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 » (Rapport p. 7). La lecture faite par cette commission du dispositif législatif adopté par la loi du 2 août 2021 et du décret n° 2022-1187 du 25 août 2022 (notamment art. R. 2143-7 CSP) éclaire les procédures pratiques adoptées : « 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 révoquant. En revanche, le donneur peut toujours revenir sur son refus de consentement » (Rapport, p. 7)⁹. Il est d'ailleurs fortement invité à le faire par la CAPADD dans au moins deux hypothèses : d'abord, s'il ne répond pas, par un courrier de relance et ensuite, s'il exprime un refus, lors d'une prise de contact faisant suite à la demande d'une autre personne issue de son don. Combien de fois un donneur ancien régime peut-il être contacté par lettre recommandée avec accusé de réception par la CAPADD ? Autant de fois que la CAPADD sera saisie d'une demande d'accès aux origines, y compris lorsque le donneur aura exprimé dès le premier contact un refus. Combien de personnes peuvent saisir la CAPADD pour un même donneur ? Depuis la révision de la loi de bioéthique du 6 août 2004, l'article L. 1244-4 du code de la santé publique a fixé une limite de dix naissances par donneur : il est ainsi prévu que « le recours aux gamètes d'un même donneur ne peut délibérément conduire à la naissance de plus de dix enfants ». Il n'est ainsi pas impossible que la limite ait été dépassée, avant 1994 lorsqu'elle n'était pas fixée, ou après, du fait de grossesses multiples ou de la possibilité pour une personne de donner ses gamètes dans différents centres de don. Une personne qui aurait donné ses gamètes pourrait ainsi être contactée jusqu'à 10 fois, voire plus, quand bien même elle aurait dès le premier courrier exprimé un refus ferme et définitif.
- 13 La lecture retenue par la CAPADD des dispositions législatives, qui se veut favorable à l'accès aux origines des personnes conçues par don de gamètes, a été contestée devant le Conseil constitutionnel. La décision rendue le 9 juin 2023 (Conseil constitutionnel, décision n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023) est mentionnée dans l'annexe 2 relative au droit applicable, mais sans qu'il ne soit précisé nulle part que cette question prioritaire

de constitutionnalité a été posée par un membre même de la commission. Le requérant, Frédéric L., qui se présente en effet comme un donneur de gamètes, est à la tête d'une association dont l'objet porte sur les dons de gamètes et siège à ce titre dans la CAPADD¹⁰. Cette QPC traduit une dissension au sein de la Commission sur les intérêts en présence : assurer l'accès aux origines des personnes issues d'un don *versus* protéger le droit au respect de la vie privée des donneurs « ancien régime ». Le requérant fait valoir qu'il aurait été opportun de prévoir un registre des refus, de manière à ce qu'un donneur « ancien régime » puisse spontanément exprimer une absence de consentement à la levée de l'anonymat –de la même manière qu'il peut spontanément lever son anonymat. En l'absence d'un tel registre et compte tenu de doctrine volontariste de la CAPADD, le requérant craint que les anciens donneurs soient soumis « à des demandes répétées ».

- 14 Le Conseil d'État, qui a transmis la question, a été sensible à son caractère sérieux autant que le Conseil constitutionnel, qui relève d'office un moyen supplémentaire tenant à la garantie des droits dans sa décision n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023 : « en remettant en cause les effets qui pouvaient légitimement être attendus de situations nées sous l'empire de textes antérieurs, [les dispositions de la première phrase du 6° de l'article L. 2143-6 du code de la santé publique] méconnaîtraient la garantie des droits » (cons. 4). Néanmoins, dans la mesure où la communication des DI et DNI est toujours subordonnée au consentement du donneur de gamètes, y compris « ancien régime », les Sages estiment que les dispositions « ne remettent pas en cause la préservation de l'anonymat qui pouvait légitimement être attendue par le tiers donneur ayant effectué un don sous le régime antérieur à la loi du 2 août 2021 » (cons. 11). Concernant toutefois le respect de la vie privée du donneur, le Conseil constitutionnel, qui suit l'argumentation du requérant, émet une réserve d'interprétation : les dispositions en cause « n'ont pas pour objet de déterminer les conditions dans lesquelles est donné le consentement et ne sauraient avoir pour effet, en cas de refus, de soumettre le tiers donneur à des demandes répétées émanant d'une même personne » (cons. 14). Cette réserve d'interprétation n'est pas mentionnée dans le rapport de la CAPADD qui semble en faire une lecture restrictive. Certes, une nouvelle demande ne peut pas émaner de l'individu qui s'est déjà heurté à un refus¹¹, mais, on l'a dit, les autres personnes issues de ce même donneur peuvent être nombreuses et pour toute nouvelle demande il y aura un nouveau courrier ; rappelons aussi qu'en l'absence de réponse, un nouveau courrier est envoyé.
- 15 Ce contentieux constitutionnel révèle que l'asymétrie entre le consentement et le refus du donneur dans le cadre légal et réglementaire adopté sert de tremplin à la CAPADD pour remplir au mieux sa mission, à savoir permettre l'accès aux origines. L'accompagnement des demandeurs impliquerait ainsi pour la Commission de contacter, avec une certaine assurance et insistance, les donneurs et surtout, de rechercher l'identité et les coordonnées de ces derniers, même si sur ce dernier plan, les obstacles sont nombreux.

II/- Les difficultés rencontrées dans la recherche des donneurs « ancien régime » et des propositions pour les surmonter

- 16 En dépit de la célérité de sa mise au travail, des efforts déployés et de sa doctrine tournée vers l'accès aux origines, la CAPADD se heurte à de nombreuses difficultés concrètes pour réaliser ses missions (A). Aussi a-t-elle formulé quelques recommandations pour améliorer le dispositif mis en place par le législateur (B).

A/- Les obstacles insurmontables : les défauts d'archivage

- 17 Le bilan chiffré –assez décevant autant que le constat des méandres de la procédure de recherche– montre que la CAPADD n'est le plus souvent pas en mesure de retrouver le donneur de gamètes « ancien régime ».
- 18 Pour retrouver le donneur, la CAPADD se tourne d'abord vers l'ABM (art. R. 2143-9, II CSP) afin qu'elle consulte le registre national des dons de gamètes et d'embryons à partir de l'identité du demandeur et de ses parents (le demandeur doit joindre à son formulaire de demande une copie intégrale de son acte de naissance conformément à l'art. R 2143-9 CSP). Ce registre, qui vient d'être mis en place, n'a pas encore été complété - les informations sur le donneur doivent être associées à l'identité du ou des receveurs du don et à celle de chaque personne née à la suite de son don- et ne permet pas de répondre à la majorité des demandes aujourd'hui reçues par la CAPADD. La commission se tourne alors vers le centre de don le plus probable au regard de l'établissement de santé dans lequel d'AMP a eu lieu (art. R. 2143-9, III CSP), que le demandeur est invité à indiquer, s'il le connaît, dans son formulaire. En effet, les centres d'AMP ne détiennent aucune information sur le donneur, au contraire des centres de don qui assuraient également un suivi des naissances liées au don. Dans la mesure où certains centres de don ne sont pas géographiquement situés sur le même site que l'établissement qui a procédé à l'AMP, la commission a pu être amenée, pour une même demande, à contacter « plusieurs centres de don successivement si les premières tentatives [se sont avérées] infructueuses » (Rapport, p. 14). Comme elle le souligne elle-même (p. 15), la commission « ne procède pas (...) aux recherches dans les archives des centres de don » car elle ne dispose pas de ces pouvoirs d'investigation : les CECOS sont toutefois tenus, par une disposition non codifiée de la loi du 2 août 2021, de communiquer à la CAPADD « les données nécessaires à l'exercice des missions de celle-ci qu'ils détiennent » (art. 5, F).
- 19 D'après son bilan chiffré, la CAPADD a adressé 372 fiches de demande d'identification du donneur à 26 CECOS et n'a, pour le moment, reçu que 252 réponses (soit près de 67 %). La Commission explique cette difficulté à obtenir des réponses de la part des centres de don par le contexte actuel, mais également par des carences importantes de leur part. Concernant les facteurs contextuels, il s'agit principalement de l'augmentation, très importante, des activités des CECOS à la suite de la loi du 2 août 2021 : ils doivent accueillir les couples de femmes et les femmes seules non mariées, en plus des couples formés d'un homme et d'une femme, procéder aux autoconservations de gamètes à des fins préventives, reconstituer un stock de gamètes « nouveau régime » suffisant d'ici le 31 mars 2025 et se familiariser avec la gestion informatique du nouveau registre des

dons de gamètes et l'utilisation de la messagerie sécurisée (MS Santé) qui sert aux échanges avec la CAPADD (Rapport p. 6, p. 15). À ces difficultés qui pourraient être surmontées par l'allocation de moyens supplémentaires s'ajoutent des failles qui semblent, quant à elles, irrémédiables : selon les termes du rapport, « les centres de dons sont confrontés à un archivage des dossiers des donneurs et receveurs qui présente des fragilités ». Les archives ont en effet parfois été transférées dans d'autres centres, à la suite de déménagements ou de fermetures, ou sont stockées à distance, sans accès par les praticiens. Certaines fiches de donneurs sont par ailleurs mal tenues ou incomplètes et il n'est aujourd'hui pas possible d'identifier les donneurs ou de faire correspondre les fiches des donneurs avec celles des bénéficiaires du don (Rapport, p. 16 et 18).

- 20 Le rapport revient sur les causes d'une telle situation qui tiennent en partie aux évolutions législatives et réglementaires intervenues en matière de don de gamètes. Il est ainsi rappelé que jusqu'à 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 non seulement pas interdits, mais en outre, réalisés au sein des cabinets de gynécologues libéraux –qui ne disposent pas d'archives accessibles. C'est également à cette date que les CECOS (qui avaient jusqu'alors un statut d'associations) ont été intégrés (équipes et moyens) aux centres hospitaliers. De surcroît, avant 2006, la conservation des dossiers médicaux était prévue de manière générale et uniquement pour une durée minimale de 20 ans ; ce n'est qu'avec le décret n° 2006-1660 du 22 décembre 2006, pris en application de la loi de bioéthique du 6 août 2004, que des dispositions ont été introduites dans le CSP sur la conservation du dossier du donneur de gamètes, en fixant la durée à 40 ans minimum. Depuis le 1er septembre 2022, les données enregistrées dans les systèmes de traitement d'information à propos des donneurs et des personnes issues du don sont conservées pour une durée de 120 ans (art. R 2143-12 CSP).
- 21 En dépit de ces difficultés qui résultent en partie de l'incurie passée des CECOS¹² la commission estime qu'elle « a noué des relations étroites avec les centres de don fondés, par-delà les textes, sur la bonne volonté et un objectif partagé » (Rapport p. 17). Elle salue ainsi, de manière appuyée, en dépit du contexte de surmenage lié à l'afflux des demandes de don de spermatozoïdes par des « nouveaux publics » (Rapport p. 15), le travail des centres de don en vue de favoriser l'accès des demandeurs à leurs origines, malgré le régime d'anonymat absolu du don sous lequel ils ont été conçus.
- 22 Si les défauts et les lacunes de l'archivage des données par les CECOS restent bien souvent un obstacle rédhibitoire pour traiter les demandes des personnes issues d'un don « ancien régime », tel n'est pas le cas des autres difficultés rencontrées par le Commission.

B/- Les recommandations de la CAPADD pour améliorer la recherche des donneurs

- 23 Comme le prévoit explicitement son règlement intérieur (art. 9), le rapport annuel de la CAPADD peut comprendre, en plus du bilan d'activité, « toutes propositions ou recommandations utiles relatives à l'accès aux origines ». La Commission a ainsi formulé trois recommandations « pour l'amélioration du dispositif » en conclusion de

son rapport » (p. 21) : il s'agit, d'abord de permettre à la CAPADD d'interroger le répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS), ensuite de soumettre également les médecins exerçant à titre libéral à l'obligation de communiquer à la commission les informations détenues sur les AMP avec dons de gamètes auxquelles ils ont pu procéder à titre privé et, enfin, de compléter systématiquement le registre national des donneurs de gamètes et d'embryons tenu par l'ABM avec les naissances.

- 24 La première recommandation (Rapport, p. 21) vise à rendre plus effective la recherche du donneur une fois que son identité est connue à partir des informations transmises par les centres de don. La loi du 2 août 2021 permet à la CAPADD d'interroger le répertoire national d'identification des personnes physiques (RNIPP) tenu par l'INSEE afin de s'assurer, d'abord, que le donneur est en vie et, ensuite, d'obtenir son numéro de sécurité sociale et, à partir de ce dernier, de solliciter des organismes d'assurance maladie une adresse récente. Cette procédure s'inspire de celle mise en place notamment en matière d'accouchement sous X : néanmoins, lors de la création du Conseil national pour l'accès aux origines personnelles (CNAOP) par la loi du 22 janvier 2002 relative à l'accès aux origines des personnes adoptées et pupilles de l'État, le répertoire national commun de la protection sociale (RNCPS) n'existait pas encore. Or le RNCPS, mis en place en 2006, est un répertoire inter-régimes et inter-prestations dont le champ est plus large que celui des seuls organismes d'assurance maladie même s'il n'est mis à jour qu'une fois par an. C'est pourquoi la CAPADD souhaiterait pouvoir accéder au RNCPS en plus du RNIPP.
- 25 La deuxième recommandation (Rapport, p. 21-22) a pour but de faciliter la recherche des informations relatives au donneur lorsque le don a été réalisé, avant 1994 voire avant la création des premiers CECOS en 1973, en cabinet par des gynécologues exerçant en libéral. En effet, la Commission mentionne deux cas (Rapport, p. 18) dans lesquels le courrier adressé au cabinet médical indiqué par le demandeur est revenu avec la mention « destinataire inconnu à l'adresse » car le médecin qui y exerçait était décédé. Le rapport ne précise pas cependant combien de demandeurs, nés grâce à une insémination par don de gamètes pratiquée dans un cabinet privé entre les années 1970 et 1990, pourraient être éventuellement confrontés à la même situation. Quoi qu'il en soit, la Commission souhaiterait que l'obligation qui pèse sur les centres de don et les centres AMP de lui communiquer les informations relatives au donneur soit étendue aux médecins exerçant en libéral et aux « personnes qui détiennent les archives de ces médecins, qui sont nombreux à avoir cessé aujourd'hui leur activité » (Rapport, p. 23).
- 26 La troisième et dernière recommandation (Rapport, p. 22) revient sur le registre national des donneurs de gamètes et d'embryons tenu par l'ABM qui n'est apparemment pas rempli de manière rigoureuse : les dossiers des donneurs sont, pour la grande majorité, uniquement « pré-enregistrés » sans que les dates de délivrance des paillettes de gamètes ou d'embryons, l'identité des receveurs et les naissances issues de ces paillettes ne soient renseignées. En mai 2023, la CAPADD a constaté que seuls 143 dossiers de donneurs étaient dûment complets avec les naissances alors qu'à cette époque près de 350 donneurs lui avaient déjà transmis spontanément leur consentement à la communication de leurs données identifiantes et non-identifiantes. De l'avis de la CAPADD, « il est probable qu'une partie de ces consentements spontanés correspond à une partie des donneurs pré-enregistrés ». Autrement dit, certains anciens donneurs qui, après avoir donné à la CAPADD leur consentement à la levée de leur anonymat, ont pris la peine de se rendre dans un centre de don pour communiquer

les formulaires collectant leurs DI et DNI sont seulement pré-enregistrés dans le registre ABM car les naissances associées à leurs paillettes ne sont pas mentionnées. Tant que le dossier n'est pas enregistré de manière complète, il n'est pas pris en compte lorsque la CAPADD fait une demande d'interrogation du registre à l'ABM pour rechercher un donneur qui pourrait correspondre au géniteur du demandeur, ce que la Commission déplore. Sa préconisation en la matière diffère des précédentes en ce qu'elle n'appelle pas à modifier le cadre juridique existant, mais simplement à le mettre correctement en œuvre. Si les destinataires de cette doléance ne sont pas nommément visés, on comprend aisément qu'il s'agit principalement des centres de dons, qui délivrent les paillettes, et des centres AMP qui doivent ensuite leur faire remonter les naissances. Certes, l'enregistrement complet d'un donneur dans le registre est une tâche lourde qui se surajoute aux nombreuses nouvelles missions des centres de don, mais il constitue le rouage clé de l'accès aux origines des personnes issues d'un don anonyme relevant de l'« ancien régime ». La même inertie se retrouve à propos des donneurs contactés par la CAPAD qui ont donné leur consentement à la communication de leur DI et DNI sans être présentes encore dans le registre ABMI (au 31 août 2023 c'était le cas de 16 donneurs selon le rapport, p. 18). Ces lacunes dans la tenue du registre ABM font par ailleurs étrangement écho aux négligences dans l'archivage des CECOS et témoignent de la difficulté de la CAPADD à répondre aux demandes d'accès aux origines dans un cadre de forte dépendance à des acteurs qui ont construit pendant plusieurs décennies leur pratique professionnelle sur le fondement de l'anonymat du don, (comme l'exigeait la loi) et en l'absence d'informations centralisées.

- 27 Cette absence de centralisation des informations s'explique notamment par l'absence de registre national de gestion des gamètes. À la différence des autres éléments et produits du corps humain, le recueil et le prélèvement des gamètes ainsi que leur utilisation se font directement au niveau des CECOS : il n'existe par conséquent aucun pilotage national dans la gestion du stock de gamètes, que ce soit du côté de la constitution des réserves, afin d'éviter des pénuries, que du côté de son utilisation, afin d'éviter les inégalités territoriales d'accès aux soins. Ces enjeux sont pourtant particulièrement flagrants comme en témoigne la nouvelle mission attribuée à l'ABM par la loi du 2 août 2021. Elle se doit « d'assurer la mise en œuvre des dispositifs de biovigilance et d'assistance médicale à la procréation », et « à ce titre, elle propose des règles d'attribution des gamètes et des embryons en application du dernier alinéa de l'article L. 2141-1 » (article L. 1418-1, 4^{bis} du Code de la santé publique modifié par l'article 39 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique). À la suite d'une délibération en date du 16 septembre 2021, le Conseil d'orientation de l'Agence de la biomédecine a approuvé les règles d'attribution des gamètes, telles qu'elles figurent dans un document annexé. Par la suite, l'arrêté du 14 avril 2022 portant modification de l'annexe de l'arrêté du 11 avril 2008 modifié relatif aux règles de bonnes pratiques cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation a précisé les règles d'attribution des gamètes et des embryons. Il est notamment prévu dans ces règles de bonnes pratiques que « si le stock de gamètes est insuffisant pour faire face aux demandes, l'équipe clinico-biologique peut décider de limiter le nombre de tentatives pour l'ensemble des demandeurs » (IV-3.2.3.). Ces dispositions, qui ne sont accompagnées d'aucune disposition spécifique en matière d'évaluation médicale ou d'information préalable, témoignent de l'opportunité de réfléchir à un système national en matière de dons de gamètes. Une gestion nationale des gamètes permettrait

de faciliter la traçabilité des donneurs de gamètes et des personnes issues de leur don en centralisant toutes les informations.

- 28 La tentation est forte de reprocher à la CAPADD de ne pas réfléchir en dehors du cadre posé par le législateur et l'exécutif. Peut-être qu'elle ne le peut pas et c'est alors aux sciences sociales et juridiques qu'il revient de faire ce travail et d'interroger les angles morts du dispositif adopté. Nous avons déjà souligné l'absence de réflexion sur la mise en place d'un régime distinct sur les DI et DNI. Nous voudrions pour conclure élargir nos observations aux « origines » elles-mêmes, à ce qu'elles recouvrent, aux fonctions qu'elles remplissent et au moment où les informations qu'elles recouvrent pourraient être opportunément accessibles. Ces réflexions qui traversent peut-être les échanges des membres de la Commission n'affleurent nulle part dans son rapport annuel d'activité. Ce dernier souffre d'ailleurs de l'absence de certaines informations et données pourtant essentielles : les demandes reçues visent-elles un donneur de spermatozoïdes, d'ovocytes ou d'embryons ? L'usage du terme « donneur », au masculin-neutre, qui désigne tout au long du rapport le « tiers donneur : donneur : donneur de spermatozoïdes, donneuse d'ovocytes ou couple donneur d'embryons » (Rapport, p. 24), ne permet pas de savoir si les personnes recherchent leur géniteur et/ou leur génitrice. De même, il n'est pas précisé pour les 7 demandes qui ne concernent qu'un type d'information s'il s'agit des DI ou des DNI. Ces éléments sont pourtant particulièrement importants pour comprendre les motivations de celui ou celle qui recherche ses '« origines personnelles ».
- 29 L'absence de ces informations ne fait que renforcer le sentiment que la CAPADD reste cantonnée aux modalités pratiques de mise en œuvre de ses missions et ne s'autorise qu'une réflexion limitée sur les arcanes du système qu'elle orchestre. Sans doute ce rapport inaugural, attendu sur l'application concrète de dispositifs transitoires sensibles, ne se prêtait pas à une critique conceptuelle. Elle n'en demeure pas moins nécessaire. En effet, les informations que la CAPADD peut communiquer, à savoir les DI et DNI strictement définies, ne satisfont pas l'ensemble des demandes exprimées de longue date par les personnes issues de don, comme en témoignent les prises de parole d'associations de personnes nées par don¹³ et les récentes décisions rendues par la CEDH en la matière (Cour EDH, *Gauvin-Fournis et Silliau c/ France*, 7 septembre 2023). Deux types d'informations ont pu être demandés : d'abord, la recherche des autres personnes nées du même donneur¹⁴ et ensuite, la communication des antécédents médicaux et des informations médicales relatives au donneur. Par ailleurs, attendre la majorité pour communiquer à la personne toutes les pièces de son puzzle familial peut apparaître tardif : les DNI pourraient être accessibles aux parents pour qu'ils accompagnent leurs enfants et à ces derniers, même mineurs. Autant de questions qu'il est urgent de se poser afin de corriger les défauts d'un dispositif encore en train d'être implémenté...

*

Les Lettres « Actualités Droits-Libertés » (ADL) du CREDOF (pour s'y abonner) sont accessibles sur le site de la Revue des Droits de l'Homme (RevDH) – Contact

NOTES

1. Pour une analyse du processus parlementaire, voir L. Brunet et M. Mesnil, « Sur la possibilité de lever l'anonymat des anciens donneurs de gamètes : constitutionnalité sous réserve du régime transitoire, note sous Conseil constitutionnel, décision n° 2023-1052 QPC du 9 juin 2023 », *RDSS*, 2023, p. 853.
2. I. Théry et A.-M. Leroyer (dir.), *Filiation, origines, parentalité. Le droit face aux nouvelles valeurs de responsabilité générationnelle*, Rapport, 2014, p. 228.
3. A. Cayol, C. Bourdaine Mignot, T. Gründler, « Éthique et droit du vivant », *RGDM* n° 89, déc 2023, p. 161 et s.
4. A ces 25 demandeurs correspondent 23 donneurs : rappelons que plusieurs personnes peuvent être issues d'un même donneur.
5. Selon le rapport annuel de la CAPADD, ils sont nés entre 1935 et 2003.
6. Selon l'expression de la CAPADD elle-même, Rapport p. 3
7. Propos de la présidente de la CAPADD, Stéphanie Kretowicz, lors du séminaire annuel des CECOS à Reims, le 16 mars 2023.
8. A. Dionisi-Peyrusse, « Actualité de la bioéthique », *AJ Fam.*, 2023, p. 477 ; A. Cayol, C. Bourdaine Mignot, T. Gründler, *RGDM* n° 89, déc. 2023, p. 161 et s.
9. A. Cayol, C. Bourdaine Mignot, T. Gründler, art. précité.
10. Sur l'intérêt à agir, voir L. Brunet et M. Mesnil, article précité, *RDSS*, 2023, p. 853.
11. Encore que dans la « foire aux questions » présente sur le site de la CAPADD, il soit indiqué qu'il est possible d'exercer « mon droit de demande à la CAPADD, par exemple, pour obtenir les données que je n'ai pas encore demandées ou parce que je n'ai pas eu de réponse positive lors de ma demande initiale », sans qu'il soit précisé que si un refus formel -et pas un simple défaut de réponse- a été opposé par le donneur, ce droit est alors fermé (<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/article/reponses-a-vos-questions-sur-l-acces-aux-origines>, consulté le 8 février 2024).
12. Voir le compte rendu journalistique à la suite d'une visite d'un centre par la CAPADD, Anaïs Coignac, « L'accès aux origines des enfants nés de dons ou la loi bioéthique en pratique », *Dalloz Actualité*, 28 novembre 2023.
13. Voir la journée des 50 ans des CECOS (1973-2023), Paris, 15 novembre 2023, table-ronde : regards croisés donneurs/personnes issues d'un don.
14. Voir en ce sens, <https://www.assemblee-nationale.fr/dyn/15/amendements/2243/AN/2090>

ABSTRACTS

Le 15 septembre 2023, la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD) a rendu son premier rapport annuel d'activité : il y est expliqué de quelle manière est désormais organisée, en France, la levée de l'anonymat du donneur de gamètes ainsi que la communication des données non identifiantes,

avec un nouveau régime pour l'avenir et un autre, transitoire, visant les anciens donateurs soumis à la règle antérieure de l'anonymat absolu. Dans sa quête des « origines », la CAPADD rencontre de nombreux obstacles.

AUTHORS

LAURENCE BRUNET

Chercheuse associée à l'Institut des sciences juridique et philosophique de la Sorbonne (UMR 8103), Université Paris 1

MARIE MESNIL

Maîtresse de conférences en droit privé, Université Paris Saclay