



**MINISTÈRE
DE LA SANTÉ
ET DE L'ACCÈS
AUX SOINS**

*Liberté
Égalité
Fraternité*

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

Support d'information pour les demandeurs

15 juin 2024

L'accès aux origines suite à la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique

La loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique a ouvert aux personnes nées d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneurs, c'est-à-dire avec don de gamètes (spermatozoïdes ou ovocytes) ou d'embryons, la possibilité de demander, à leur majorité :

- Les données d'identité du donneur : nom de naissance, prénoms, sexe, date et lieu de naissance
- Et/ou ses données non identifiantes : âge, état général au moment du don, caractéristiques physiques, situation familiale et professionnelle, pays de naissance et motivations du don, rédigées par ses soins

Cette demande doit être adressée à la CAPADD.

Pour les dons réalisés avant le 1er septembre 2022, le dispositif d'accès aux origines ne s'applique que si le donneur consent a posteriori à ce que ses données soient communiquées.

Ce document vise à vous accompagner dans votre demande. Il a également pour objet de vous rassurer sur les possibilités d'obtenir un appui à vos démarches pour discuter des enjeux psychologiques qu'elles recouvrent.

Cette fiche a été rédigée, au cours de l'année 2023, par Madame Valérie BENOIT, psychologue, pour la CAPADD à l'issue d'une prestation d'appui à l'information et à l'accompagnement psychologique dans le cadre de l'accès aux origines. Cette fiche est mise à disposition de toute personne intéressée pour information mais les personnes concernées par les thèmes abordés sont invitées à rechercher les conseils adaptés des professionnels compétents auxquels cette fiche ne peut en aucun cas se substituer.

Vous envisagez de formuler une demande d'accès aux données identifiantes et/ou non identifiantes auprès de la CAPADD

Les questions utiles à vous poser

Vous envisagez de saisir la CAPADD pour accéder aux données identifiantes et/ou non identifiantes d'un donneur dans le cadre des possibilités nouvelles ouvertes par la loi relative à la bioéthique. Il s'agit d'une démarche importante qui appelle certaines réflexions avant de vous engager :

- Est-ce le bon moment dans votre vie pour effectuer cette recherche ?
- Les questions se posent souvent au moment de changements de vie qui sont déjà sources de déstabilisation.
- La réponse du donneur, quelle qu'elle soit, peut susciter une réaction émotionnelle intense et vous affecter.
- Évaluez comment vous vous sentez.
- Identifiez si vous avez suffisamment de soutien avant de débiter une démarche.

Vous avez formulé une demande auprès de la CAPADD

Votre démarche est importante.

La CAPADD met tout en œuvre pour traiter votre demande et vous apporter des réponses.

L'instruction de votre demande peut être longue, notamment en raison de la complexité du processus de recherche du donneur et de sollicitation de son consentement.

(Pour l'information et l'accompagnement psychologique proposé par la CAPADD, vous pouvez vous reporter aux encarts en fin de document)

Le traitement de votre demande

↘ Quel est le cadre administratif d'une demande d'accès aux origines ?

- La CAPADD instruit individuellement chaque demande (recevable) et veille à respecter la sécurité, l'intégrité et la confidentialité des données
- La CAPADD prête la même attention à chaque demande formulée par une personne née de don
- Le dialogue, le respect, l'écoute représentent des valeurs essentielles qui concourent à maintenir un cadre humain dans la mise en place du fonctionnement administratif

↘ Quels sont les freins à une réponse rapide ?

- La durée du processus administratif peut être vécue difficilement et cela est compréhensible. Ce processus représente néanmoins une garantie plutôt qu'un obstacle
- Il permet de donner une information la plus fiable possible
- Certaines demandes ont pour objet des recherches d'informations antérieures à la loi 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 ce qui complique les recherches dans les archives. Ainsi, jusqu'en 1994, 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 CAPADD peut interroger
- Par ailleurs, la loi de bioéthique de 2021, qui a ouvert le droit d'accès aux origines, a également ouvert l'accès à l'assistance médicale à la procréation aux couples de femmes et aux femmes non mariées, accroissant sensiblement le nombre de demandes, donc la charge de travail des centres. Cet accroissement du nombre de nouvelles missions impacte nécessairement la rapidité de réponse des centres de don pour ce que concerne l'accès aux origines

↳ **Quel est le cadre d'action de la CAPADD ?**

- La CAPADD doit agir dans les limites fixées par la loi, notamment au regard du respect de la vie privée du donneur
- La loi n'impose rien au donneur, elle lui donne la possibilité de consentir à permettre l'accès aux origines
- La loi ne prévoit pas la prise en charge des demandes de personnes nées d'un don réalisé à l'étranger

↳ **Quelles sont les possibilités d'accompagnement pendant la période d'attente entre la demande formulée auprès de la CAPADD et la réponse ?**

Les délais peuvent être longs.

En cas d'impact sur votre humeur et votre anxiété, la CAPADD peut, dans le cas d'une demande en ce sens, vous mettre en relation avec un psychologue.

↳ **Quels sont les recours possibles en cas de refus d'un donneur ?**

La vie privée du donneur (et de sa famille) doit être respectée. Ainsi, la CAPADD ne peut relancer le donneur pour une même demande.

↳ **Que se passe-t-il quand le donneur est décédé sans avoir consenti à la communication de ses données ?**

Dans ce cas, le donneur ne peut être contacté par la CAPADD aux fins de recueillir son consentement à la communication de ses données. Aucune donnée identifiante, ni donnée non identifiante, ne peut donc être versée dans le Registre (national) des dons de gamètes et d'embryons tenu par l'ABM (« registre des dons tenu par l'ABM ») et communiquée au demandeur. Il ne sera pas possible de formuler une demande auprès de la famille du donneur.

↳ **La demande auprès de la CAPADD va-t-elle nécessairement aboutir ?**

La demande va aboutir dans le sens où la CAPADD traite toutes les demandes et vous apportera une réponse. En revanche, elle n'aboutira pas nécessairement à une réponse positive.

↳ **Quelles sont les recherches effectuées par la CAPADD pour retrouver le donneur ?**

La CAPADD contacte l'Agence de la biomédecine (ABM), les centres de don, l'INSEE, les organismes d'assurance maladie pour pouvoir réaliser les recherches nécessaires.

Vous trouverez le parcours de recherche complet dans la FAQ du site internet de la CAPADD.

↳ **Le don n'a aucune conséquence en termes de filiation.**

En effet, selon les termes de l'article 342-9 du code civil : "En cas d'assistance médicale à la procréation nécessitant l'intervention d'un tiers donneur, aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de l'assistance médicale à la procréation. (...) »

↳ L'information et l'accompagnement psychologique proposés par la CAPADD

La commission est chargée, par la loi, d'informer et d'accompagner les demandeurs et les tiers donneurs. Dans le cadre de cette mission, la commission a ouvert en 2023 un appel à manifestations d'intérêt pour bénéficier de l'appui d'un psychologue dans ce domaine.

Une psychologue a été mise à disposition de la CAPADD.

Dans ses courriers de réponse, la commission propose aux demandeurs et aux donneurs de contacter le secrétariat général par téléphone, s'ils le souhaitent, pour toute précision sur le contexte et le cadre légal entourant leur démarche.

À cette occasion, s'ils en expriment le besoin, le secrétariat général propose un échange d'évaluation et d'orientation avec la psychologue. Le coût de cette séance est pris en charge par la CAPADD.

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

Cet échange s'ajoute aux possibilités ouvertes par le dispositif « Mon soutien psy ».

Ce dispositif est ainsi présenté sur le site de l'Assurance Maladie :

« Le dispositif Mon soutien psy permet à toute personne (dès 3 ans) angoissée, déprimée ou en souffrance psychique, de bénéficier de séances d'accompagnement psychologique avec une prise en charge par l'Assurance Maladie. Il existe depuis 2022 et a évolué au 15 juin 2024. Vous pouvez désormais prendre rendez-vous directement avec un psychologue conventionné par l'Assurance Maladie pour un entretien d'évaluation. Vous pouvez également, si vous le souhaitez, consulter d'abord un professionnel de santé (médecin, sage-femme) pour faire le point, puis prendre rendez-vous avec un psychologue. Les séances, jusqu'à 12 par année civile, en accord avec votre psychologue, sont prises en charge par l'Assurance maladie. Elles sont au tarif unique de 50 €, sans possibilité de dépassements d'honoraires. Les séances ont une durée indicative de 45 mn à 1 heure. »

<https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/remboursement-seance-psychologue-mon-soutien-psy>

Contacteur un psychologue en libéral est possible dans le cadre évoqué du dispositif « Mon soutien psy », ou en dehors de ce cadre.

↳ **Quelles sont les raisons pour lesquelles un donneur peut refuser de transmettre ses données identifiantes et ses données non identifiantes ?**

- Certains donneurs sont âgés, ils ont effectué leur don à un moment où l’anonymat empêchait toute réflexion sur le devenir de leur don.
- La demande peut également arriver à un moment difficile de la vie du donneur (divorce, situation précaire, dépression, perte d’un emploi, mauvaise estime de soi...)
- La famille du donneur peut manquer d’information et celui-ci peut se sentir mis en insécurité par cette demande
- Le donneur peut manquer d’informations et avoir peur qu’une filiation puisse être établie, que cela perturbe son équilibre familial actuel

↳ **Que se passe-t-il si le donneur ne répond pas ?**

En cas de silence, la CAPADD relance par courrier. Elle fait le maximum pour s’assurer que ce silence n’est pas dû à une absence de transmission de la formulation de la demande.

La CAPADD renvoie un courrier une fois mais pas plus en raison du respect de la vie privée.

↳ **Quelles peuvent être les raisons pour lesquelles le donneur ne répond pas ?**

Il existe de multiples raisons pour lesquelles un donneur peut rester silencieux.

Il peut ne pas avoir ouvert le courrier reçu par la CAPADD, le courrier a pu être ouvert par une personne de son entourage et ne pas lui avoir été transmis, il est possible que ce courrier le rende anxieux sur les implications possibles et qu’il préfère ne pas répondre.

↳ **Si le donneur est identifié, quelles réponses pouvez-vous obtenir de la CAPADD ?**

En cas d’identification du donneur :

- Le donneur peut souhaiter maintenir l’anonymat qui était en vigueur au moment où il a effectué son don et donc refuser de consentir à la communication de ses données
- Le donneur peut être décédé sans avoir consenti à donner accès à ses données identifiantes et non identifiantes avant son décès. Dans ce cas, le demandeur est uniquement informé que le donneur est décédé
- Le donneur peut rester silencieux et ne pas répondre au courrier envoyé par la CAPADD
- Le donneur peut accepter de communiquer ses données identifiantes et non identifiantes

↘ **Quand la réponse est positive, qu'est-ce que cela signifie ?**

Lorsque la réponse est positive, cela signifie que le donneur a consenti à la communication de ses données identifiantes et non identifiantes à la personne née du don ayant fait la demande, qu'il a renseigné ces données auprès d'un centre de don qui lui-même a renseigné le registre des dons tenu par l'ABM et l'a complété avec les naissances nées du don.

↘ **Un contact ou une rencontre est-il possible ?**

Le droit d'accès à l'identité et/ou aux données non identifiantes du donneur ne constitue pas un droit à contacter la personne identifiée, ni à la rencontrer.

Dans les faits, certains donneurs signalent dans leurs motivations qu'ils souhaitent un contact, voire une rencontre, avec la ou les personnes nées de leur don.

Cependant :

- Les données d'identité communiquées au demandeur ne comportent pas les coordonnées du donneur
- Le respect de la vie privée du donneur et de sa famille reste primordial
- Le consentement à la communication des données identifiantes et/ou non identifiantes a été donné uniquement par le donneur et le donneur peut ne pas avoir informé sa famille
- Afin de respecter la vie privée du donneur, il est recommandé de ne pas chercher à entrer en contact par l'intermédiaire d'autres membres de sa famille (enfants, époux, épouse...)
- En tout état de cause, la CAPADD ne peut organiser ni un contact, ni, a fortiori, une rencontre.

↘ **Quand le donneur a consenti auprès de la CAPADD, a transmis ses données identifiantes et non identifiantes et que le registre des dons tenu par l'ABM a été complété par un centre de don, que se passe-t-il ensuite ?**

La CAPADD envoie un courrier au demandeur pour lui communiquer les informations demandées qui figurent dans le registre des dons tenu par l'ABM et auxquelles elle a eu accès via l'ABM.

La CAPADD reste à votre disposition pour échanger avec vous.

En cas d'impact sur votre humeur et votre anxiété, dans le cas d'une demande en ce sens, la CAPADD peut vous mettre en relation avec un psychologue (dispositif de soutien expliqué précédemment).

↘ **Comment vous sentir accompagné(e) lors de votre démarche ?**

- La réponse du donneur, quelle qu'elle soit, peut susciter une réaction émotionnelle intense.
- Pour vous aider à appréhender les enjeux psychologiques d'une demande d'accès aux origines, la CAPADD peut, dans le cas d'une demande en ce sens, vous mettre en relation avec un psychologue (dispositif de soutien expliqué précédemment).

↘ Pourquoi accepter un échange avec un psychologue ?

- Les implications de la demande de données identifiantes et/ou non identifiantes ont une certaine intensité émotionnelle qui touche le demandeur mais aussi sa famille. Les relations peuvent être compliquées, notamment quand il est difficile d'en parler avec les parents et/ou les frères et sœurs, l'entourage.
- Le sentiment d'isolement et d'incompréhension peut être source de souffrance.

↘ Quels autres soutiens sont possibles ?

Vous avez la possibilité de contacter les associations ; elles vous permettront de rencontrer des personnes qui vivent les mêmes situations que vous.

Sur les pages internet de la commission à l'adresse suivante : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/sante.gouv.fr>, vous trouverez également une liste non exhaustive d'associations et de sociétés savantes œuvrant dans le domaine des dons de gamètes et de l'assistance médicale à la procréation.

↘ Est-il possible de contacter un psychologue en libéral proche de chez vous ?

Contacteur un psychologue en libéral est possible dans le cadre évoqué du dispositif « Mon soutien psy », ou en dehors de ce cadre.

→ Points d'attention de la CAPADD sur les informations médicales, la possibilité d'un contact ou d'une rencontre et la filiation

Les informations médicales sur le donneur (dont ses antécédents médicaux)

La CAPADD ne bénéficie d'aucun accès aux informations médicales des donneurs et ne peut donc pas transmettre des informations de cette nature aux demandeurs.

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

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

Un contact ou une rencontre est-il possible ?

Le droit d'accès à l'identité et/ou aux données non identifiantes du donneur ne constitue pas un droit à contacter la personne identifiée, ni à la rencontrer.

Dans les faits, certains donneurs signalent dans leurs motivations qu'ils souhaitent un contact, voire une rencontre, avec la ou les personnes nées de leur don.

Cependant :

- Les données d'identité communiquées au demandeur ne comportent pas les coordonnées du donneur
- Le respect de la vie privée du donneur et de sa famille reste primordial
- Le consentement à la communication des données identifiantes et/ou non identifiantes a été donné uniquement par le donneur et le donneur peut ne pas avoir informé sa famille
- Afin de respecter la vie privée du donneur, il est recommandé de ne pas chercher à entrer en contact par l'intermédiaire d'autres membres de sa famille (enfants, époux, épouse...)

En tout état de cause, la CAPADD ne peut organiser ni un contact, ni, a fortiori, une rencontre.

Le don n'a aucune conséquence en termes de filiation.

En effet, selon les termes de l'article 342-9 du code civil : "En cas d'assistance médicale à la procréation nécessitant l'intervention d'un tiers donneur, aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de l'assistance médicale à la procréation. (...) »

L'information et l'accompagnement psychologique proposés par la CAPADD

La commission est chargée, par la loi, d'informer et d'accompagner les demandeurs et les tiers donneurs. Dans le cadre de cette mission, la commission a ouvert en 2023 un appel à manifestations d'intérêt pour bénéficier de l'appui d'un psychologue dans ce domaine.

Une psychologue a été mise à disposition de la CAPADD.

Dans ses courriers de réponse, la commission propose aux demandeurs et aux donneurs de contacter le secrétariat général par téléphone, s'ils le souhaitent, pour toute précision sur le contexte et le cadre légal entourant leur démarche.

À cette occasion, s'ils en expriment le besoin, le secrétariat général propose un échange d'évaluation et d'orientation avec la psychologue. Le coût de cette séance est pris en charge par la CAPADD.

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

Cet échange s'ajoute aux possibilités ouvertes par le dispositif « Mon soutien psy ».

Ce dispositif est ainsi présenté sur le site de l'Assurance Maladie :

« Le dispositif Mon soutien psy permet à toute personne (dès 3 ans) angoissée, déprimée ou en souffrance psychique, de bénéficier de séances d'accompagnement psychologique avec une prise en charge par l'Assurance Maladie. Il existe depuis 2022 et a évolué au 15 juin 2024. Vous pouvez désormais prendre rendez-vous directement avec un psychologue conventionné par l'Assurance Maladie pour un entretien d'évaluation. Vous pouvez également, si vous le souhaitez, consulter d'abord un professionnel de santé (médecin, sage-femme) pour faire le point, puis prendre rendez-vous avec un psychologue. Les séances, jusqu'à 12 par année civile, en accord avec votre psychologue, sont prises en charge par l'Assurance maladie. Elles sont au tarif unique de 50 €, sans possibilité de dépassements d'honoraires. Les séances ont une durée indicative de 45 mn à 1 heure. »

<https://www.ameli.fr/assure/remboursements/rembourse/remboursement-seance-psychologue-mon-soutien-psy>

Contacteur un psychologue en libéral est possible dans le cadre évoqué du dispositif « Mon soutien psy », ou en dehors de ce cadre.

Contact

Pour contacter la CAPADD

→ Par mail:

capadd@sante.gouv.fr

→ Par courrier:

Ministère de la Santé – DGS/CAPADD

14 Avenue Duquesne – 75350 PARIS 07 SP