



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 à destination des donneurs

ayant effectué leur don avant
le 1^{er} septembre 2022 et qui
se manifestent spontanément
auprès de la CAPADD pour consentir
a posteriori à la communication
de leurs données

15 juin 2024

Support d'information à destination des donneurs ayant effectué leur don avant le 1^{er} septembre 2022 et qui se manifestent spontanément auprès de la CAPADD pour consentir *a posteriori* à la communication de leurs données

En France, depuis 1973, environ 1 400 enfants sont nés chaque année d'un don de spermatozoïdes, d'ovocytes ou d'embryons.

Les principes relatifs au don de gamètes et d'embryons sont régis par une loi de bioéthique révisée tous les 7 ans. Celle-ci vise à prendre en compte les intérêts de chaque personne impliquée dans cette démarche : donneurs, donneuses, personnes nées de dons de gamètes ou d'embryons, parents receveurs.

L'Assistance Médicale à la Procréation permet à des parents infertiles ou dont la situation conjugale ne permet pas de concevoir d'enfant de réaliser leur désir de devenir parents.

Le don s'inscrit dans l'histoire du donneur et des parents receveurs en période préconceptionnelle avec un consentement nécessaire des deux parties. Dès la conception néanmoins, le don fait partie intégrante de l'histoire et des origines de l'enfant à naître puis de la personne née de don.

Dans ce mode de conception, le devenir du don et ce qu'il représente pour la personne née de ce don lui appartiennent pleinement. La moitié des éléments génétiques qui constituent cette personne correspond à celle du donneur, une personne qu'il ne connaît pas.

Avant le 1^{er} septembre 2022, les dons étaient effectués et régis par les lois de bioéthique qui imposaient notamment l'anonymat. Dans ce cadre, aucune donnée relative au donneur n'était communicable aux bénéficiaires de l'assistance médicale à la procréation et aux personnes nées du don.

Depuis le 1^{er} septembre 2022, 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 1^{er} 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. Il peut se manifester de façon spontanée pour transmettre ces données.

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.

Ce qu'il faut savoir sur la loi

- La nouvelle loi de bioéthique permet un meilleur équilibre du respect de chacune des parties impliquées dans le don de gamètes.
- Les changements de la loi sont encadrés par la mise en place d'une instance spécialement dédiée, la CAPADD. La loi confie notamment à cette instance une mission d'information et d'accompagnement des demandeurs et des donneurs.

Cette loi permet maintenant aux donneurs de se positionner face à l'accès aux origines. Certains auraient souhaité donner leur identité au moment où ils avaient effectué leur don.

↘ Pour les dons effectués avant le 1^{er} septembre 2022 :

- L'anonymat relatif à l'engagement des donneurs au moment du don est respecté.
- S'ils le souhaitent, les donneurs peuvent consentir à la communication de leurs données identifiantes et non identifiantes, de façon spontanée ou pour répondre à la demande d'une personne majeure née de leur don. Dans ce cas, leurs données seront communiquées à toute personne majeure née de leur don qui en fera la demande auprès de la CAPADD.

↘ Pour les dons effectués depuis le 1^{er} septembre 2022 :

- Les donneurs ont, préalablement à leurs dons, obligatoirement consenti à donner accès aux données d'identité et à des données non identifiantes les concernant. Leurs données seront communiquées à toute personne majeure née de leur don qui en fera la demande auprès de la CAPADD.
- Faute de ce consentement, le don ne peut avoir lieu.

Nota

- Les aspects pratiques ne sont pas directement abordés dans cette fiche

Pour de plus amples informations, vous pouvez consulter le livret sur le site :

<https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/>

En particulier, vous pouvez consulter le document « Notice 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 »

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/capadd_notice_formulaire_consentement_2022_08_31.pdf

Vous avez effectué un don avant le 1^{er} septembre 2022

Vous avez décidé de transmettre vos données identifiantes et non identifiantes

➤ Quelles sont les motivations des donneurs qui ont transmis leur identité et leurs données non identifiantes de façon spontanée ?

Les motivations peuvent être multiples et sont propres à chacun :

- Nombre de donneurs ont été sensibles et touchés par les témoignages de personnes nées de don qui se sont exprimées publiquement pour faire part de leur difficulté à ne pas pouvoir accéder à une partie de leurs origines et à ne pas savoir qui était la personne qui avait contribué à leur donner la vie.
- Ils partagent l'idée que pour être heureux, on ne peut pas être dans l'incertitude perpétuelle quant à ses origines
- La souffrance exprimée face à la part d'inconnu d'ADN qui constitue les personnes nées de leur don a permis de situer le don au-delà du geste initial et de le contextualiser dans le devenir des personnes nées de leur don.
- L'accès aux origines permet de valider une action altruiste
- Le relais des médias a permis au grand public de mieux comprendre les enjeux psychologiques de ce mode de conception et de rendre compte de leurs effets tangibles dans le temps
- Permettre l'accès aux origines permet de donner encore plus de sens au don

➤ Pourquoi anticiper et transmettre votre identité et des données non identifiantes ?

Grâce à cette possibilité, une personne née de votre don qui en aura formulé la demande pourra accéder à votre identité et/ou à vos données non identifiantes. La démarche de cette personne en sera raccourcie et facilitée.

Vous avez effectué un don avant le 1^{er} septembre 2022

Vous envisagez d'accepter de transmettre vos données identifiantes et non identifiantes mais vous hésitez

➤ Pourquoi anticiper et transmettre votre identité et des données non identifiantes ?

Grâce à cette possibilité, une personne née de votre don qui en aura formulé la demande pourra accéder à votre identité et à des données non identifiantes. La démarche de cette personne en sera raccourcie et facilitée. Vous n'aurez aucune nouvelle démarche à effectuer.

➤ Cela veut-il dire que la CAPADD va me contacter ?

La CAPADD enregistre votre consentement et vous devez ensuite vous rapprocher d'un centre don pour qu'il reporte dans le Registre (national) des dons de gamètes et d'embryons tenu par l'ABM (« registre des dons tenu par l'ABM ») votre identité et vos données non identifiantes et les naissances attachées à votre don.

Toute personne née de votre don qui souhaite obtenir votre identité et/ou des données non identifiantes doit obligatoirement formuler sa demande auprès de la CAPADD.

➤ Quel encadrement de l'accès aux origines la loi a-t-elle prévu ?

Les dispositions du code de la santé publique issues de l'article 5 de la loi n°2021-1017 du 2 août 2021 relative à la bioéthique permettent aux personnes majeures nées d'un don de gamètes ou d'embryon de formuler une demande d'accès à l'identité et aux données non identifiantes des donneurs et des donneuses auprès de la CAPADD.

Pour accompagner sa mise en application, l'avis 129 du Comité Consultatif National d'Éthique (CCNE) 2018 - 2019 préconise un cadre public fiable avec des principes clairs inspirant la confiance à tous les acteurs (donneurs comme receveurs et personnes nées de dons). C'est pourquoi la CAPADD a été mise en place, dès le 1er septembre 2022, avec pour mission, entre autres, de pouvoir réceptionner et traiter les demandes des personnes nées de don.

C'est aussi auprès de cette commission que les donneurs qui ont effectué leur don avant le 1er septembre 2022 peuvent se manifester spontanément, s'ils le souhaitent et à leur initiative, pour consentir à la communication de leurs données identifiantes et non identifiantes aux personnes majeures nées de leur don qui en formuleraient la demande.

La CAPADD est une commission placée auprès du ministre de la Santé.

➤ Quelles sont les motivations des demandeurs ?

Les personnes nées de don qui demandent l'accès à leurs origines souhaitent d'abord remercier le donneur et valoriser son geste, quelle que soit sa motivation au moment du don

Les personnes nées de don aimeraient en savoir plus sur la personnalité du donneur et les concordances possibles avec eux

Les personnes nées de don font la différence entre engendrement et filiation : elles recherchent leur donneur, pas un père

Contrairement aux idées reçues et à la confusion présente depuis des années, les personnes nées de don sont très claires sur le fait qu'elles ont déjà des parents. Néanmoins, elles se situent dans une quête identitaire, pour en savoir plus sur qui elles sont et sur la moitié des origines de leur patrimoine génétique

Les personnes nées de don ont besoin d'humaniser leur mode de conception, de ne pas être relégué à un numéro de dossier. Elles ont besoin de se représenter l'être qui a permis leur conception, d'où il vient

Le mode de conception en laboratoire reste froid et technique. Les personnes nées de don voient le donneur comme une personne et non pas comme un simple matériel génétique. Elles ont besoin de rendre ce mode de conception plus humain que technique

Le mode de conception est accepté. Les personnes nées de don pensent que c'est un beau geste qui doit être reconnu à sa juste valeur

Le secret de tout ce qui entoure le mode de conception a des impacts importants sur le bien-être psychologique de la personne née de don, potentiellement pour ses propres enfants

Le donneur offre à la personne née de son don la possibilité de :

- Pouvoir remercier la personne qui a contribué à lui transmettre la vie
- Pouvoir lui exprimer sa gratitude
- Faire disparaître le sentiment d'illégitimité
- Avoir des informations sur le contexte entourant son mode de conception, pour mieux se représenter les personnes à l'origine de sa vie.
- En savoir plus sur ses origines
- Pouvoir trouver des concordances dans certains traits physiques et/ou psychologiques
- Pouvoir résoudre une part d'énigme face au ressenti du manque d'une connaissance d'elle-même quand elle se regarde dans le miroir
- Pouvoir identifier « la pièce manquante du puzzle », le maillon nécessaire à la construction de son histoire, de son identité
- Se tranquilliser quant à d'éventuelles relations consanguines.
- Être informée des facteurs de risque en termes d'antécédents médicaux et de pouvoir éventuellement agir en préventif

(Pour la question des informations médicales sur le donneur, dont ses antécédents médicaux, la question du contact ou de la rencontre, vous êtes invité à vous reporter aux encarts en fin de document)

➤ **Le don a-t-il un impact sur la filiation ?**

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 né d'une assistance médicale à la procréation. (...) ».

➤ **Que garantit la loi de bioéthique vis-à-vis des donneurs ?**

Les modalités de la levée de l'anonymat ont été précisées et encadrées dans les textes d'application de la loi du 2 août 2021, qui garantissent le respect de la vie privée du donneur. La CAPADD est un organe institutionnel garant du respect de ce cadre imposé par la loi de bioéthique.

➤ **Qui est responsable du traitement des données ?**

Le traitement de vos données relatives au consentement est mis en œuvre sous la responsabilité de la Commission qui est placée auprès du ministre chargé de la santé.

Le traitement de vos données relatives aux données identifiantes et données non identifiantes est mis en œuvre sous la responsabilité de l'ABM.

➤ **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.

➤ **Ai-je le choix de transmettre mes données identifiantes ou mes données non identifiantes ?**

Si vous consentez, vous devez communiquer vos données identifiantes et vos données non identifiantes.

➤ **Que deviennent mes données identifiantes et non identifiantes ? Les données transmises a posteriori sont-elles protégées ?**

Votre consentement est recueilli et enregistré par la CAPADD.

Les données identifiantes et non identifiantes transmises sont recueillies par le médecin du centre de don. Il les enregistre et les transmet à l'ABM qui les consigne dans son registre.

Les conditions de conservation des données garantissent strictement leur sécurité, leur intégrité et leur confidentialité.

Pour de plus amples informations sur le traitement de vos données, vous pouvez consulter le document « Notice 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 »

https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/capadd_notice_formulaire_consentement_2022_08_31.pdf

➤ **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.

➤ **Est-il possible d'échanger avec des personnes nées de don pour mieux comprendre leur démarche et/ou avec des donneurs qui sont déjà inscrits au registre des dons tenu par l'ABM ?**

Pour tout complément d'information, vous pouvez rapprocher de la CAPADD (Voir coordonnées en fin de fiche) ou consulter la rubrique « Réponses à vos questions sur l'accès aux origines » qui figure sur les pages internet de la commission à l'adresse suivante : <https://sante.gouv.fr/systeme-de-sante/acces-origines-AMP/sante.gouv.fr> sur laquelle 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.

Vous pouvez aussi entrer en contact avec d'autres personnes pour partager vos expériences et vos idées.

➤ 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.

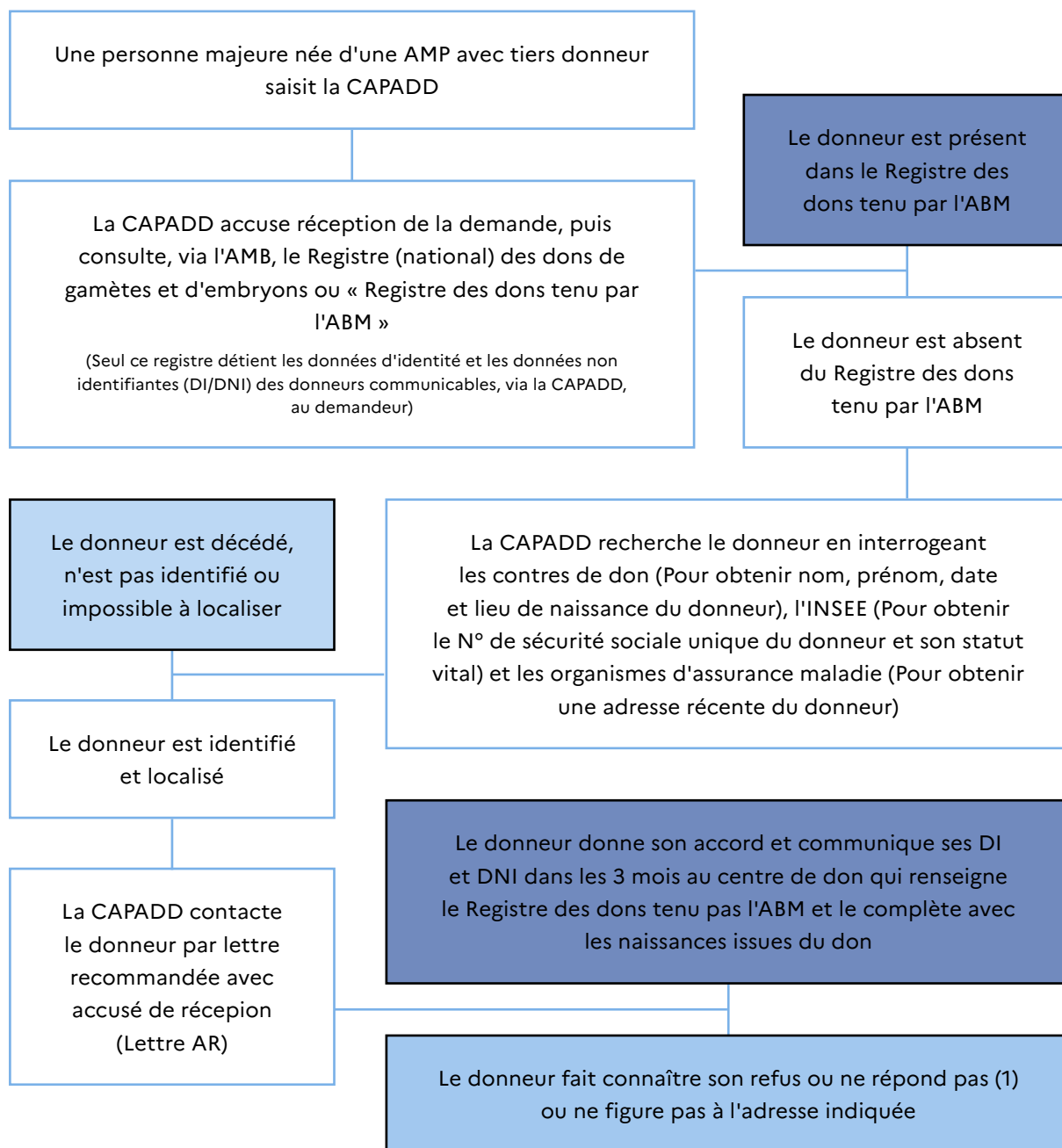
Cet échange s'ajoute aux possibilités ouvertes par le dispositif « Mon soutien psy ».

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>

Schéma du traitement d'une demande d'accès aux données identifiantes et/ou non identifiantes d'un donneur reçue par la commission



Les types de réponses possibles aux demandeurs :

La commission communique au demandeur les données identifiantes et/ou non identifiantes

La commission communique au demandeur l'impossibilité de faire droit à sa demande

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

→ 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.



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