



**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)**

LIVRET D'INFORMATION

A l'attention des personnes
nées d'une assistance médicale à la procréation (AMP/PMA)
avec tiers donneur de gamètes ou d'embryons

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

Je suis majeur (e) et né (e) d'une assistance médicale à la procréation (AMP/PMA¹) avec tiers donneur de gamètes ou d'embryons : ce livret d'information répond à mes questions sur l'accès aux origines.

Qu'est ce qui a changé ?

La loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique² permet, depuis le 1er septembre 2022, aux personnes majeures nées d'une assistance médicale à la procréation (AMP/PMA) avec tiers donneur (c'est-à-dire des personnes ayant effectué soit un don de gamètes - spermatozoïdes ou ovocytes -, soit un don d'embryons, utilisé dans le cadre d'une assistance médicale à la procréation), de demander de connaître l'identité et/ou les données non identifiantes du tiers donneur (Le donneur).

Quels sont mes droits ?

Je suis majeur (e) et né(e) d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneur.

Dans ce cas, j'ai la possibilité de formuler une demande d'accès à l'identité et/ou aux données non identifiantes du donneur auprès de la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD / La Commission).

La Commission est le seul organisme habilité à communiquer ces informations. L'accès à ces informations est soumis au consentement préalable du donneur.

Quelles sont les données relatives à l'identité qui peuvent m'être transmises ?

Il s'agit du nom de naissance, du ou des prénoms, du sexe ainsi que de la date et du lieu de naissance du donneur³.

¹ « Procréation Médicalement Assistée / PMA » et « Assistance Médicale à la Procréation / AMP » ont la même signification. Le terme « Assistance Médicale à la Procréation / AMP » est celui qui est inscrit dans la loi.

² Article 5 de la loi du 2 août 2021 relative à la bioéthique et articles L2143-1 à 9 du code de la santé publique

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

Quelles sont les données non identifiantes qui peuvent m'être transmises ?

Les informations relatives aux données non identifiantes du donneur désignent les données distinctes de celles relatives à son identité et ne permettant pas son identification directe ou celle d'un tiers.

Données non identifiantes ⁴
Age au moment du don
Etat général dans ses dimensions d'état général perçu, d'état psychologique et d'activité physique au moment du don
Caractéristiques physiques comprenant uniquement la taille et le poids au moment du don, la coloration cutanée, l'aspect naturel des cheveux et des yeux
Situation familiale et professionnelle comprenant uniquement le statut marital, le nombre d'enfants, le niveau d'études et la catégorie socio-professionnelle (Nota : Ces données peuvent être actualisées à tout moment par le donneur)
Pays de naissance
Motivations du don rédigées par le donneur

Suis-je certain d'obtenir ces données ?

- Pour les enfants nés d'un don effectué à compter du 1er septembre 2022, date d'entrée en vigueur de la loi, les donneurs de gamètes ou d'embryons doivent consentir à la communication de leurs données préalablement au don.

Les enfants issus de ces dons auront automatiquement à leur majorité accès à ces données s'ils le demandent.

- Pour les enfants nés d'un don effectué avant le 1er septembre 2022, le droit d'accès est subordonné au consentement des donneurs à la communication de leurs données. Ce consentement n'est pas obligatoire, les donneurs ayant en effet effectué, à l'époque, leur don sous couvert d'anonymat.

Pour recueillir ce consentement, la Commission effectue les démarches nécessaires, à partir des informations que vous avez communiquées, afin de retrouver et contacter le donneur.

Est-il possible qu'on ne retrouve pas mon donneur ?

Oui.

En effet, avant 1994, il n'y avait pas d'obligation pour les centres de don d'archiver les données relatives aux filiations. Depuis 1994, il existe un devoir de conserver ces données. Cependant certains centres de don ont pu disparaître ou connaître des problèmes d'archivage.

Par ailleurs, le donneur peut être impossible à localiser, voire décédé.

Il peut donc être difficile, voire impossible, de retrouver tous les donneurs.

⁴ I de l'article L2143-3 et article R. 2143-12 du code de la santé publique

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.

RAPPEL : le don n'a aucune conséquence en termes de filiation. En effet, selon les termes de l'article 342-9 du code civil « (...) aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de l'assistance médicale à la procréation. (...) »

Comment dois-je procéder en pratique pour saisir la Commission ?

Ma demande doit s'effectuer par l'intermédiaire du formulaire dédié disponible sur le site [acces-origines-amp.sante.gouv.fr](https://www.acces-origines-amp.sante.gouv.fr) ou, par voie postale, auprès de la Commission.

Pour que mon dossier soit complet, je dois joindre au formulaire de demande :

- **La copie d'un document d'identité officiel, délivré par une autorité publique**, comportant mon nom, prénom, date et lieu de naissance, photographie et signature ainsi que l'identification de l'autorité qui a délivré le document (passeport, carte d'identité, ...);
- **La copie intégrale de mon acte de naissance, datée de moins de trois mois**, et non pas un extrait de cet acte. Je dois faire ma demande auprès de la mairie de mon lieu de naissance.

Je dois renvoyer ce formulaire complété et les deux pièces jointes à la Commission à l'adresse suivante, par courrier avec accusé de réception :

Ministère de la santé - DGS/CAPADD - 14 avenue Duquesne - 75350 Paris 07 SP

Quels sont les délais de traitement de ma demande ?

Après avoir vérifié que ma demande est recevable et complète, la Commission m'en accusera réception dans un délai de deux mois.

La Commission instruit ensuite la demande, recherche le tiers donneur et si ce dernier est identifié, sollicite son consentement.

La Commission ne peut toutefois pas s'engager sur un délai de réponse compte tenu de la difficulté potentielle à retrouver certains donneurs – voir « Est-il possible qu'on ne retrouve pas mon donneur ».

Quelles sont les différentes étapes du traitement de ma demande ?

A l'aide des documents que je lui transmets, la Commission s'attache à identifier le donneur. Si elle y parvient, la Commission le contacte pour solliciter son consentement à la communication de ses données. En cas d'accord, la Commission me les communique.

Puis-je saisir plusieurs fois la Commission ?

Je peux exercer mon droit de demande à la Commission, 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.

Annexe : La protection des données

En tant que personne majeure née d'un don, vous avez déposé une demande d'accès à l'identité et/ou aux données non identifiantes du tiers donneur auprès de la Commission d'accès des personnes nées d'une assistance médicale à la procréation aux données des tiers donneurs (CAPADD / La Commission). De ce fait, la Commission collecte et traite vos données via son système d'information.

Ces données sont conservées par la Commission dans des conditions garantissant strictement leur sécurité, leur intégrité et leur confidentialité.

Ce traitement de données est mis en œuvre, conformément au règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016, relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données (RGPD) et à la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés (LIL), en application de l'article L2143-6 du code de la santé publique et dans les conditions prévues aux articles R2143-16 à R2143-20 du même code.

Qui est responsable de ce traitement de données relatives au consentement ?

Ce traitement des données est mis en œuvre sous la responsabilité de la Commission qui est placée auprès du ministre chargé de la santé (Direction générale de la santé / DGS).

Les coordonnées postales de la Commission sont :

Ministère de la santé - DGS/CAPADD - 14 avenue Duquesne - 75350 Paris 07 SP

Quelles sont les coordonnées du délégué à la protection des données du ministère chargé de la santé ?

Délégué à la protection des données placé auprès du Secrétariat général des ministères chargés des affaires sociales 14, avenue Duquesne 75350 PARIS 07 SP

Pourquoi ce traitement de données est-il mis en œuvre ?

Ce traitement des données est mis en œuvre pour l'exécution d'une mission d'intérêt public. En effet, ce traitement est indispensable pour permettre à la Commission de faire droit aux demandes d'accès aux origines des enfants majeurs nés de dons en application de l'article L2143-6 du code de la santé publique.

Quelles sont les finalités de ce traitement de données ?

Le traitement des données par la Commission a pour objet :

- Le recueil et l'enregistrement du consentement des tiers donneurs à la communication de leur identité et de leurs données non identifiantes 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 enfants majeurs nés d'un don ;
- L'établissement de statistiques sous forme anonyme.

La Commission peut, en outre, être amenée à se prononcer, à la demande d'un médecin, sur le caractère non identifiant de certaines données préalablement à leur transmission à l'ABM.

Quelles sont les données qui sont traitées ?

Les données enregistrées dans le traitement sont :

- L'identité (nom de naissance, le ou les prénoms, le sexe ainsi que de la date et le lieu de naissance) et les coordonnées du demandeur ;
- Les données relatives à sa filiation avec les bénéficiaires de l'assistance médicale à la procréation avec tiers donneur ;
- Les données relatives au traitement de sa demande.

En outre, le traitement porte sur des données relatives aux bénéficiaires d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneur et aux tiers donneurs.

Qui a accès à ces données ?

Les personnes autorisées à accéder au traitement à des fins de consultation, d'enregistrement et de modification des données sont les agents habilités de la Commission et, le cas échéant, ses sous-traitants recrutés aux fins d'assurer la conception, le développement, la maintenance et l'hébergement du traitement.

Qui sont les destinataires de ces données ?

Les destinataires des données enregistrées dans le traitement sont :

- Les agents habilités de l'ABM pour les seules données nécessaires à l'exercice de leurs missions ;
- Les personnes nées d'une assistance médicale à la procréation avec tiers donneur, pour les seules données auxquelles elles ont demandé l'accès à la commission en application des dispositions de l'article L2143-5 du code de la santé publique.

Quelle est la durée de conservation de ces données ?

Les données sont conservées pendant cinquante ans à compter de la date de leur enregistrement dans le traitement.

Quels sont les droits sur ces données ?

Les personnes dont les données sont traitées peuvent exercer leur droit d'accès aux données les concernant, et leur droit de rectification de ces mêmes données, en joignant une photocopie lisible d'un document d'identité, en s'adressant à la Commission, par voie postale :

Ministère de la santé - DGS/CAPADD - 14 avenue Duquesne - 75350 Paris 07 SP

Le droit à l'effacement des données (« droit à l'oubli »), le droit à la limitation du traitement et le droit d'opposition au traitement ne s'appliquent pas à ce traitement.

Quelle possibilité d'introduire une réclamation auprès d'une autorité de contrôle ?

En cas de difficultés, vous pouvez également introduire une réclamation auprès de la :

Commission Nationale Informatique et Libertés (CNIL) 3 place de Fontenoy 75007 PARIS

Site internet : www.cnil.fr