

AVIS PAR LETTRE N° 15

**Demande d'avis en date du 14 décembre 2022 de Madame Eliane Tillieux,
Présidente de la Chambre des représentants de Belgique,**

**concernant la proposition de loi portant création d'un Institut de
gestion et de conservation des données relatives aux donneurs,**

déclarée recevable à la réunion plénière du Comité du 09 janvier 2023.

Annexe : proposition de loi du 17 juillet 2019 déposée par Mme Valerie Van Peel.

221235579

DE HEER PAUL COSYNS
VOORZITTER VAN HET BELGISCH RAADGEVEND
COMITE VOOR B10-ETHIEK

GAULEELMN 5/2- SE VERDIEPING- ZONE 35

1210 BRUSSEL

Uw kenmerk

/

Contactpersoon

Peter Heyvaert

Ons kenmerk

SG/PH/CD/AVIS/430-22

E-mail

peter.heyvaert@dekamer.be

Datum

14 -12- 2022

Bijlage(n)

3

Monsieur le Président,

Objet : Demande d'avis

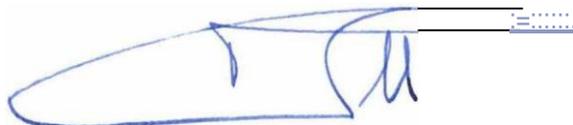
À la demande de la commission de la santé et de l'égalité des chances (réunion du 13 décembre 2022), je vous transmets par la présente la proposition de loi visant à créer un Institut de gestion et de conservation des données relatives aux donneurs, présentée par Mme Valérie Van Peel (DOC 55186/001).

En application de l'article 8, paragraphe 1, de l'accord de coopération du 15 janvier 1993 instituant un comité consultatif de bioéthique, je sollicite l'avis du comité consultatif.

Puis-je vous demander de me faire parvenir cet avis le plus rapidement possible afin que la commission puisse poursuivre ses travaux ?

Je vous prie d'agréer, Madame, Monsieur, l'expression de mes sentiments distingués,

LA PRÉSIDENTE,



ELIANE TILLIEUX

221235579

DE HEER PAUL COSYNS
VOORZITTER VAN HET BELGISCH RAADGEVEND
COMITÉ VOOR BIO-ETHIEK

GALILEELAAN 5/2 - 5E VERDIEPING - ZONE 35

1210 BRUSSEL

Uw kenmerk

/

Contactpersoon

Peter Heyvaert

Ons kenmerk

SG/PH/CD/AVIS/430-22

E-mail

peter.heyvaert@dekamer.be

Datum

14-12-2022

Bijlage(n)

3

Mijnheer de Voorzitter,

Betreft: adviesaanvraag

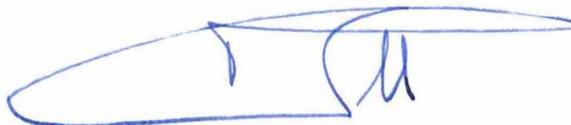
Op verzoek van de commissie voor Gezondheid en Gelijke Kansen (vergadering van 13 december 2022), zend ik u hierbij het wetsvoorstel *tot oprichting van een Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens*, ingediend door mevrouw Valerie Van Peel (DOC 55 186/001).

Met toepassing van artikel 8, eerste lid, van het samenwerkingsakkoord van 15 januari 1993 houdende oprichting van een Raadgevend Comité voor bio-ethiek, verzoek ik u om het advies van het Raadgevend Comité.

Mag ik u vragen mij dit advies zo spoedig mogelijk te bezorgen, zodat de commissie haar werkzaamheden kan verderzetten?

Met de meeste hoogachting,

DE VOORZITSTER,



ELIANE TILLIEUX

CHAMBRE DES REPRÉSENTANTS
DE BELGIQUE

SESSION EXTRAORDINAIRE 2019

17 juillet 2019

PROPOSITION DE LOI

**créant un Institut pour la conservation et la
gestion des données relatives aux donneurs**

(déposée par Mme Valerie Van Peel)

BELGISCHE KAMER VAN
VOLKSVERTEGENWOORDIGERS

BUITENGEWONE ZITTING 2019

17 juli 2019

WETSVOORSTEL

**tot oprichting van een Bewaar- en
Beheersinstituut voor Donorgegevens**

(ingediend door mevrouw Valerie Van Peel)

RÉSUMÉ

Cette proposition de loi vise à créer un Institut central pour la conservation et la gestion des données relatives aux donneurs (ICGD) qui assurera trois tâches essentielles

— la conservation et la gestion des données des donneurs communiquées par les centres de fécondation,

— la communication de certaines données identifiables ou non du donneur à l'enfant issu d'un don ou aux parents,

— l'information et l'accompagnement des différents intéressés l'enfant, le ou les auteurs du projet parental et le donneur

SAMENVATTING

Dit wetsvoorstel richt een centraal Bewaar- en Beheersinstituut voor Donorgegevens (BBID) op, dat drie kerntaken op zich zal nemen.

— gegevens van donoren, door de fertiliteitscentra meegedeeld, bewaren en beheren,

— meedelen van bepaalde, al dan niet identificeerbare gegevens van de donor aan het donorkind of aan de ouders,

— voorlichting en begeleiding van de verschillende betrokkenen het kind, de wensouder(s) en de donor

A l'attention de Madame Eliane Tillieux
Présidente de la Chambre
des représentants de Belgique
Palais de la Nation
1008 Bruxelles

vosre correspondant

Bertrand Sophie

nos références

téléphone

02/524 91 84

courriel

sophie.bertrand@health.fgov.be

vos références

21-10658

Votre demande d'avis en date du 14 décembre 2022 sur la proposition de loi visant à créer un Institut de gestion et de conservation des données des donneurs

Madame La Présidente,

Par votre lettre du 14 décembre 2022, vous avez, en tant que Présidente de la Chambre, sollicité l'avis du Comité consultatif de Bioéthique dans le cadre du projet de loi portant création d'un Institut de gestion et de conservation des données relatives aux donneurs.

Le Comité a émis, le 5 décembre dernier, un avis par lettre relatif à l'anonymat des donneurs de gamètes¹. Dans cet avis, le Comité propose la mise en place d'une politique à trois voies dans laquelle le(s) parent(s) d'intention et les donneurs font le choix d'être connus, identifiables ou anonymes. Cet avis formule également un certain nombre de recommandations concernant la gestion des données et le soutien psychosocial.

Le Comité y suggère que les informations sur les personnes concernées et leur choix de l'une des trois options soient conservées dans une base de données centrale. Cela permet de garantir la continuité de l'accès aux informations. Les centres de fertilité seront tenus de transmettre ces informations à cette banque centrale. Les enfants nés d'un don peuvent, à partir de l'âge de 12 ans, se tourner vers la base de données centrale pour obtenir les informations non identifiantes du donneur. Cela ne signifie pas que ces demandes ne peuvent être faites que par l'intermédiaire de la banque centrale. Les personnes concernées peuvent également s'adresser directement au centre de fertilité.

Lorsqu'un enfant né d'un don, âgé de 16 à 18 ans, demande l'identité du donneur, le centre de fertilité - éventuellement à la suite d'une demande provenant de la base de données centrale - contactera le donneur. Même si le donneur est anonyme, on lui demandera s'il est

¹ Comité consultatif de Bioéthique de Belgique. Avis par lettre n°14 relatif à l'anonymat du don de sperme et à la révision de l'avis n°27 de 8 mars 2004.
https://www.health.belgium.be/sites/default/files/uploads/fields/fpshealth_theme_file/avis_par_lettre_ndeg_14-anonymat_du_don_de_sperme.pdf

disposé à fournir plus d'informations que les informations non identifiantes qui sont toujours mises à disposition et/ou s'il est disposé à s'engager dans une certaine forme de contact personnel (de manière anonyme par le biais du centre de fertilité, par téléphone, par courrier).

Le donneur anonyme peut également consentir à la levée de son anonymat à cette occasion. Si le donneur anonyme s'en tient à sa position initiale, seules des informations ne permettant pas de l'identifier seront divulguées. Le fait que le donneur souhaite rester anonyme est également communiqué à l'enfant né du don afin qu'il sache que, s'il cherche à obtenir son identité par une autre voie, il risque de se heurter à une réponse négative.

Le Comité préconise que les centres de fertilité se chargent de l'accompagnement et du soutien psychosocial des personnes concernées et de leur éventuelle mise en contact. Ces centres disposent déjà de l'expertise nécessaire tant sur le plan médical (informations sur les éventuelles maladies génétiques) que sur le plan psychologique, et ils ont établi une relation de confiance avec les donneurs et les receveurs.

Au moment du don, les donneurs doivent indiquer la manière dont ils souhaitent être contactés. Cela doit être fait de manière discrète afin que leur environnement social immédiat (famille, partenaire) n'en soit pas informé par inadvertance. En effet, la décision d'informer ou non son entourage (y compris quand et comment le faire) fait partie de l'autonomie du donneur, et informer involontairement son partenaire ou sa famille peut avoir un impact sur les relations mutuelles, voire le bien-être, de toutes les personnes concernées. En résumé, la base de données centrale est un point de collecte et de contact qui renvoie aux centres de fertilité. Elle assure la conservation des informations sur les personnes impliquées dans le don de gamètes fournies par les centres de fertilité. Seule la communication d'informations non identifiantes sur le donneur, que tous les enfants issus d'un don peuvent recevoir, peut être effectuée par la base de données centrale elle-même. Pour les autres types d'information et les contacts entre les personnes impliquées, la base de données centrale renverra aux centres de fertilité.

Le Comité estime que cette proposition constitue un équilibre entre les intérêts de toutes les parties concernées.

Veillez agréer, Madame la Présidente, l'assurance de notre haute considération.

Paul Cosyns, Président

Cet avis par lettre a été préparé en commission restreinte « anonymat du don de sperme » composée de : Guido Pennings (président), Paul Cosyns (représentant du Bureau), Jacinthe Dancot, Martine Dumont-Dagonnier, Cathy Herbrand, An Ravelingien, Véronique Van Asch et Veerle Provoost.