

Les chiffres clés au 21 juin 2024 communiqués lors de la séance du 27 juin 2024

(Chiffres donnés en cumul sur 22 mois : 1^{er} sept 2022 – 21 juin 2024)

Au 21 juin 2024, la commission a enregistré 597 demandes recevables d'accès aux DI et/ou DNI (Voir Nota)

- L'âge moyen des demandeurs est stable à 34 ans ;
- Sur les 6 derniers mois, les femmes représentent toujours environ 75% des demandes ;
- Les demandes qui ne portent que sur les DNI représentent toujours 5% du total et 2% pour les seules DI.

Grâce aux recherches menées par les médecins et professionnels de santé des 28 centres de don contactés, des éléments d'identité ont pu être obtenus par la commission sur 226 donneurs qui correspondent à 245 demandes.

La commission a envoyé 348 réponses aux demandeurs dont 39 réponses positives (17 en mars 2024) aux demandes de DI et/ou DNI figurant dans le Registre des donneurs tenu par l'Agence de la Biomédecine (ABM), 49 réponses annonçant le décès du donneur et 75 réponses annonçant que le donneur a refusé de donner son consentement, n'a pas répondu à la commission ou n'a finalement pas complété .

Sur 348 réponses aux demandeurs, la commission a donc pu identifier avec certitude le donneur dans 163 cas¹, soit 47% du total en légère augmentation par rapport à mars 2024 (45%).

Dans les autres cas, la commission a informé le demandeur des éléments à sa disposition comme, par exemple, du fait que le donneur n'a pas pu être identifié à partir des archives existantes.

Par ailleurs, 31 donneurs sont en instance de compléter leurs DI et DNI sur le Registre des donneurs tenu par l'ABM qui représentent 32 demandeurs.

Au total, près de 1 donneur sur 2 parmi les donneurs contactés et ayant répondu donne son consentement à la communication de ses données.

La commission a reçu 570 consentements spontanés d'anciens tiers donneurs à la communication de leurs DI et DNI.

Enfin, la commission a instruit, au total, 11 demandes de risque de ré-identification sur les motivations attachées à des DNI. Ces demandes ont été adressées à la commission par des médecins des centres de don.

¹ 39+49+75

Rappel des chiffres clefs pour la première année : 1^{er} sept 2022 – 31 août 2023

Au 31 août 2023, la commission avait enregistré 434 demandes recevables d'accès aux DI et/ou DNI (Voir Nota).

- L'âge moyen des demandeurs est de 33 ans en 2023 (34 ans en 2022) ;
- Les femmes représentent 74% des demandes ;
- Les demandes qui ne portent que sur les DI ou les DNI représentent 7% du total.

Des éléments d'identité avaient pu être obtenus par la commission sur 101 donneurs grâce aux recherches menées par les médecins et professionnels de santé des 26 centres de don contactés.

La commission avait envoyé 77 réponses aux demandeurs dont 3 réponses positives aux demandes de DI et/ou DNI figurant dans Registre des donneurs tenu par l'ABM et 25 annonçant le décès du donneur.

Dans les autres cas, la commission avait informé les demandeurs du refus exprimé par le donneur ou du fait que le donneur n'a pas pu être identifié à partir des archives existantes.

1 donneur sur 2 parmi les donneurs contactés et ayant répondu avait donné son consentement à la communication de ses données.

La commission avait reçu 435 consentements spontanés d'anciens tiers donneurs à la communication de leurs DI et DNI.

La commission, sur un an, avait instruit 5 demandes de risque de ré-identification.

Des chiffres plus détaillés sont disponibles dans le 1^{er} rapport d'activité : https://sante.gouv.fr/IMG/pdf/capadd_rapport_annuel_15sept2023_version_adoptee.pdf

Nota

« DI » / données d'identité du donneur, i.e. : le nom de naissance, les prénoms, le sexe, la date et le lieu de naissance

« DNI » / données non identifiantes du donneur, i.e. : âge, état général, tel qu'il le décrit au moment du don, caractéristiques physiques, situation familiale et professionnelle, pays de naissance, motivations du don, rédigées par ses soins