

Avis 20102395 Séance du 27/07/2010

- communication du dossier médical de ses parents ainsi que de celui du donneur à l'origine de sa conception par insémination artificielle (IAD) et notamment des informations médicales suivantes :

- 1) la preuve objective de la réalité de la démarche de ses parents auprès du CECOS de l'hôpital Necker-enfants malades, transféré au CECOS Jean Verdier ;
- 2) le nom du donneur à l'origine de sa conception ;
- 3) les données non identifiantes relatives au donneur :
 - a) son âge, au moment du don et à ce jour, ainsi que son éventuel décès ;
 - b) sa situation professionnelle au moment du don ;
 - c) sa description physique ;
 - d) son environnement au moment du don, notamment sa situation familiale et le nombre de ses enfants ;
 - e) les motivations de son don ;
 - f) l'existence éventuelle d'autres dons effectués précédemment ;
 - g) ses antécédents médicaux, personnels et familiaux ;
- 4) le nombre d'enfants conçus à partir de ce donneur ;
- 5) la réalité de la filiation entre ce donneur et son frère.

Madame G. a saisi la commission d'accès aux documents administratifs, par courrier enregistré à son secrétariat le 25 mai 2010, à la suite du refus opposé par le responsable du centre d'études et de conservation des oeufs et du sperme (CECOS) Jean Verdier à sa demande de communication du dossier médical de ses parents, ainsi que de celui du donneur à l'origine de sa conception par insémination artificielle (IAD) et notamment des informations suivantes :

- 1) la preuve objective de la réalité de la démarche de ses parents auprès du CECOS de l'hôpital Necker-enfants malades, transféré au CECOS Jean Verdier ;
- 2) le nom du donneur à l'origine de sa conception ;
- 3) les données non identifiantes relatives au donneur :
 - a) son âge, au moment du don et à ce jour, ainsi que son éventuel décès ;
 - b) sa situation professionnelle au moment du don ;
 - c) sa description physique ;
 - d) son environnement au moment du don, notamment sa situation familiale et le nombre de ses enfants ;
 - e) les motivations de son don ;
 - f) l'existence éventuelle d'autres dons effectués précédemment ;
 - g) ses antécédents médicaux, personnels et familiaux ;
- 4) le nombre d'enfants conçus à partir de ce donneur ;
- 5) la réalité de la filiation entre ce donneur et son frère.

La commission rappelle qu'en vertu de l'article L. 1244-1 du code de la santé publique, le don de gamètes est défini comme « l'apport par un tiers de spermatozoïdes (...) en vue d'une assistance médicale à la procréation ». Auparavant pratiquée principalement à partir de sperme frais dans des cabinets médicaux, l'insémination artificielle avec don de gamètes (IAD) est, depuis 1974, mise en œuvre au moyen de sperme congelé par les centres d'études et de conservation des œufs et du sperme (CECOS), qui sont devenus en 1994 des unités fonctionnelles d'établissements publics de santé. Il résulte désormais de l'article L. 2142-1 du même code que « les activités cliniques et biologiques d'assistance médicale à la procréation relatives aux gamètes en vue de don ne peuvent être pratiquées que dans des organismes et établissements de santé publics, ou dans des organismes et établissements de santé privés à but non lucratif ». Seuls les praticiens agréés par l'Agence de la biomédecine sont habilités à pratiquer ces activités.

La demande de Madame G. porte sur des informations relatives à sa conception par IAD, à partir de gamètes recueillis par le CECOS de l'hôpital Necker-Enfants Malades, dont les activités ont été transférées au CECOS de l'hôpital Jean Verdier. Celle-ci cherche à s'assurer de la réalité du recours de ses parents au CECOS, à connaître l'identité du donneur de sperme à l'origine de sa conception, à recueillir des informations sur les caractéristiques de ce donneur, et à obtenir confirmation ou infirmation de ce que son frère est issu des gamètes du même donneur.

Après avoir entendu la direction des affaires juridiques de l'Assistance publique – hôpitaux de Paris, un médecin exerçant depuis de nombreuses années au sein d'un CECOS et la directrice générale de l'Agence de la biomédecine, la commission a rendu l'avis suivant.

1. Sur le dossier médical du donneur

La commission rappelle qu'en vertu du II de l'article 6 de la loi du 17 juillet 1978, les documents administratifs mettant en cause la protection de la vie privée ne sont communicables qu'à l'intéressé. Il résulte en outre de ces dispositions, combinées avec celles de l'article L. 1111-7 du code de la santé publique, que toute personne peut avoir accès aux informations relatives à sa santé contenues dans des documents administratifs, à l'exclusion des informations mentionnant qu'elles ont été recueillies auprès de tiers n'intervenant pas dans la prise en charge thérapeutique ou concernant un tel tiers.

La commission indique toutefois qu'en vertu du h) du 2° du I du même article 6, les documents couverts par un autre secret protégé par la loi ne sont pas communicables.

1.1. S'agissant de l'identité du donneur (point 2 de la demande)

La commission constate qu'en vertu de l'article L. 1211-5 du code de la santé publique, applicable à l'ensemble des dons d'éléments ou de produits du corps humain, notamment au don de gamètes : « Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur, ni le receveur celle du donneur. Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Il ne peut être dérogé à ce principe d'anonymat qu'en cas de nécessité thérapeutique ». Cette règle est reprise à l'article 16-8 du code civil : « Aucune information permettant d'identifier à la fois celui qui a fait don d'un élément ou d'un produit de son corps et celui qui l'a reçu ne peut être divulguée. Le donneur ne peut connaître l'identité du receveur ni le receveur celle du donneur. / En cas de nécessité thérapeutique, seuls les médecins du donneur et du receveur peuvent avoir accès aux informations permettant l'identification de ceux-ci ». Le dernier alinéa de l'article R. 1244-5 du code de la santé publique précise que : « Les informations touchant à l'identité des donneurs, à l'identification des enfants nés et aux liens biologiques existant entre eux sont conservées, quel que soit le support, de manière à garantir strictement leur confidentialité. Seuls les praticiens agréés pour les activités mentionnées au premier alinéa [IAD] ont accès à ces informations ».

S'agissant du don de gamètes, l'article 511-10 du code pénal, repris à l'article L. 1273-3 du code de la santé publique, réprime de 2 ans d'emprisonnement et de 30 000 € d'amende le fait de divulguer une information permettant d'identifier le donneur.

La commission estime que ces dispositions font clairement obstacle à ce que l'identité du donneur de gamètes soit révélée à un tiers, notamment au receveur et à l'enfant. Ce principe d'anonymat constitue, avec le principe de gratuité du don, l'une des règles fondamentales du don de gamètes en France.

La commission relève certes, ainsi que l'indique Mme G., que l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales, qui garantit le droit de toute personne au respect de sa vie privée, protège, dans une certaine mesure, l'accès aux origines personnelles. Il ressort toutefois de l'arrêt de la CEDH du 13 février 2003, O. c/ France, qui rejette la demande de condamnation de la France à raison du dispositif relatif à l'accouchement sous X mis en œuvre par le Conseil national de

🏠 Administration

responsable du centre d'études et de conservation des oeufs et du sperme (CECOS) Jean Verdier (/search?administration=responsable+du+centre+d%27%C3%A9tudes+et+de+conserv

🔊 Type de consultation

Avec audition de l'administration (/search?part=1)

📁 Thèmes

📁 Affaires Sanitaires Et Sociales (/search?topic=Affaires+Sanitaires+Et+ Sociales)

➔ Dossiers Médicaux (/search?topic=Affaires+Sanitaires+Et+ Sociales%2FDossiers+M%C3%A9dicaux)

🗨️ Conclusions

📄 Défavorable/Secret(/search?meaning=D%C3%A9favorable%2FSecret)

📄 Favorable(/search?meaning=Favorable)

🔑 Mots-clés

Signaler un défaut d'anonymisation (<https://support.data.gouv.fr>)

l'accès aux origines personnelles et prévoyant que l'identité de la mère ne peut être révélée qu'avec son accord, que ce droit ne saurait revêtir un caractère absolu et qu'il appartient aux Etats, qui disposent en la matière d'une marge d'appréciation importante, de mesurer si l'intérêt de l'enfant, devenu adulte, à accéder à ses origines personnelles doit ou non prévaloir sur l'intérêt qui s'attache à la confidentialité des informations relatives aux parents.

En l'espèce, la commission constate que le refus de divulgation de l'identité du donneur se justifie :

- par la nécessité de préserver la vie familiale au sein de la famille légale de l'enfant, qui pourrait être destabilisée par l'identification du donneur ;
- par l'intérêt moral et familial du donneur, dont le geste bénévole vise seulement, en général, à apporter une aide aux couples se trouvant dans l'impossibilité de procréer, et qui ne souhaite pas, dans la plupart des cas, que son identité soit révélée. Il convient de rappeler à cet égard qu'en vertu de l'article 311-19 du code civil, « en cas de procréation médicalement assistée avec tiers donneur, aucun lien de filiation ne peut être établi entre l'auteur du don et l'enfant issu de la procréation ».
- par des considérations d'intérêt général qui tiennent aux conséquences de la levée de l'anonymat : il résulte en effet de l'expérience des Etats qui ont levé l'anonymat du donneur de gamètes qu'une telle réforme peut avoir pour effet, d'une part, de réduire l'offre et la demande de gamètes dans des proportions variables et, d'autre part, et surtout, de dissuader les parents de révéler à leur enfant son mode de conception. Or, il ressort de la pratique des CECOS qu'il est préférable, sur le plan psychologique, d'informer l'enfant sur ce point dès qu'il est en mesure de le comprendre.

La commission constate par ailleurs que les Etats ayant remis en cause le principe de l'anonymat (Suède, Royaume-Uni, Allemagne, Suisse, Autriche, Norvège, Finlande...) n'y ont procédé que pour l'avenir, afin de ne pas porter préjudice aux donneurs qui n'étaient pas informés de l'éventualité de pouvoir être identifiés par les enfants issus de leurs gamètes. Elle relève enfin que de nombreux Etats occidentaux ont maintenu ce principe dans leur législation.

Dans ces conditions, la commission estime que la contrariété du principe d'anonymat du donneur de gamètes avec l'article 8 de la Convention européenne de sauvegarde des droits de l'homme et des libertés fondamentales n'est pas établie.

Elle considère en outre que la loi nationale n'est pas contraire aux autres engagements internationaux de la France invoqués par Mme G., notamment :

- à l'article 7 de la Convention internationale des droits de l'enfant du 20 novembre 1989, qui dispose que l'enfant a le droit « dans la mesure du possible » de connaître ses parents et d'être élevé par eux, ne paraît pas viser le donneur, qui n'est nullement regardé comme un parent mais comme le « fournisseur » de matériel génétique nécessaire à la conception de l'enfant, qui n'est élevé que par le couple receveur (parents légaux) ;
- à l'article 12 du Pacte international relatif aux droits économiques, sociaux et culturels du 16 décembre 1966, qui est dépourvu d'effet direct en droit interne (CE, 26 septembre 2005, Association Collectif contre l'handiphobie) ;
- aux autres stipulations internationales protégeant le droit à la santé, dès lors, d'une part, que l'anonymat peut être levé en cas de nécessité thérapeutique et, d'autre part, que le Conseil constitutionnel a estimé que « l'interdiction de donner les moyens aux enfants ainsi conçus de connaître l'identité des donneurs ne saurait être regardée comme portant atteinte à la protection de la santé » telle qu'elle est garantie par le Préambule de la Constitution de 1946 (Décision n° 94-343/344 DC du 27 juillet 1994) ;
- à la Charte des droits fondamentaux de l'Union européenne, qui n'apparaît pas applicable au litige et ne saurait, en tout état de cause, être interprétée comme obligeant les Etats membres de l'Union européenne à lever l'anonymat du donneur de gamètes.

Enfin, la commission prend note de l'argument de Mme G. selon lequel l'anonymat du donneur, des enfants dont il est le père légal et de ceux qui sont issus d'une insémination artificielle au moyen de ses gamètes lui ferait courir un risque accru d'inceste et de consanguinité. Elle estime toutefois, d'une part, que ce risque n'est, sur le plan statistique, pas supérieur à la moyenne et probablement inférieur au risque existant dans certains milieux marqués par la faible mobilité géographique des habitants et, d'autre part, que le législateur national doit être réputé avoir pris en compte cet élément dans sa décision de maintenir l'anonymat.

Dans ces conditions, la commission émet un avis défavorable sur le point 2 de la demande.

1.2. Sur les éléments « non identifiants » relatifs au donneur (points 3 et 4)

La commission constate que les dispositions des articles L. 1211-5 du code de la santé publique et 16-8 du code civil rappelées ci-dessus n'interdisent clairement que la divulgation des informations « permettant d'identifier » le donneur. Il ressort d'ailleurs des auditions menées par la commission que certains établissements et professionnels de santé acceptent de divulguer des informations non identifiantes sur le donneur en matière de don d'organes ou de tissus.

La commission observe toutefois que le don de gamètes fait l'objet de dispositions complémentaires, en particulier à l'article L. 1244-6 du code de la santé publique selon lequel : « Les organismes et établissements autorisés dans les conditions prévues à l'article L. 2142-1 fournissent aux autorités sanitaires les informations utiles relatives aux donneurs. Un médecin peut accéder aux informations médicales non identifiantes en cas de nécessité thérapeutique concernant un enfant conçu à partir de gamètes issus de don ». Elle estime que ces dispositions peuvent être interprétées comme limitant la communication des informations non identifiantes relatives aux donneurs à celles qui présentent un caractère médical, et seulement au bénéfice du médecin. Elle note en outre que, s'agissant de l'accouchement sous X, le législateur a clairement fait le choix de permettre la divulgation à l'enfant de renseignements « ne mettant pas en cause le secret de l'identité » (article L. 147-5 du code de l'action sociale et des familles), ce qui n'est pas le cas en matière de don de gamètes.

La commission relève à cet égard que, dans son étude adoptée le 9 avril 2009, le Conseil d'Etat, dans le cadre de la révision des lois de bioéthique, a estimé que « la vision française de l'anonymat est radicale : c'est une interdiction absolue, qui porte tant sur l'identité que sur les « données non identifiantes » (informations sur l'histoire médicale ou génétique de la famille du donneur, mais aussi informations que le donneur a voulu laisser sur son "histoire") », et a recommandé notamment de modifier la loi afin de prévoir un accès de l'enfant devenu majeur aux renseignements non identifiants. Ce constat est partagé par le rapport d'information de l'Assemblée nationale n° 2235 du 20 janvier 2010 fait au nom de la mission d'information sur la révision des lois de bioéthique : « la loi ne prévoit aucune possibilité d'accès à des informations, même non identifiantes, sur le donneur ». Le Comité consultatif national d'éthique a également considéré qu'une modification de la loi était nécessaire pour ouvrir la possibilité de révéler des informations non identifiantes à la majorité de la personne (avis n° 90 du CCNE, p. 24).

La commission est consciente que, comme le relève d'ailleurs le Conseil d'Etat dans l'étude précédemment mentionnée, une telle interprétation pourrait encourir la censure de la Cour européenne des droits de l'homme, dans la mesure où, pour écarter la requête dirigée contre le dispositif d'accouchement sous X dans son arrêt O. c/ France précité, la Cour s'est notamment appuyée sur ce que l'intéressée avait pu avoir accès à des informations non identifiantes « lui permettant d'établir quelques racines de son histoire dans le respect de la préservation des intérêts des tiers ». Elle relève d'ailleurs que la France apparaît isolée au sein des Etats membres du Conseil de l'Europe, puisque de nombreux Etats ont levé l'anonymat purement et simplement (voir supra), ou avec l'accord du donneur (Belgique, Islande), ou ont autorisé la communication de données non identifiantes sur ce dernier (Pays-Bas, Espagne).

Toutefois, l'inconventionnalité de la loi française ainsi interprétée n'apparaît pas certaine, alors, d'une part, que la Cour ne s'est jamais prononcée précisément sur la question de l'insémination artificielle avec don de gamètes, qui présente d'importantes différences avec l'accouchement sous X, et, d'autre part, que la

divulgarion des renseignements non identifiants peut avoir pour effet, dans certains cas, de susciter une frustration supplémentaire chez l'enfant, et non d'apaiser ses souffrances.

La commission a enfin considéré que la levée du secret portant sur les renseignements non identifiants pourrait, en l'absence de texte définissant cette notion ou d'autorité qualifiée pour en apprécier la teneur, comme le Conseil national de l'accès aux origines personnelles, soulever des difficultés pratiques. Certaines données qui, par nature, semblent non identifiantes, peuvent en réalité le devenir dans des cas particuliers, en raison de leur caractère atypique (profession unique ou exercée par un nombre restreint de personnes, taille exceptionnelle...). De surcroît, au-delà des informations qui doivent obligatoirement figurer dans le dossier du donneur en vertu de l'article R. 1244-5 du code de la santé publique, la pratique des CECOS semble variable quant au contenu du dossier, en l'absence de modèle type. Une telle insécurité juridique serait inopportune compte tenu du risque pénal rappelé précédemment.

En définitive, et bien qu'elle soit pleinement consciente des aspirations légitimes des enfants concernés et des souffrances que certains d'entre eux peuvent éprouver dans cette situation, la commission estime qu'il n'appartient qu'au législateur de décider de l'opportunité ou non de rendre accessibles à l'enfant des informations non identifiantes relatives au donneur, de l'étendue d'une telle communication et des modalités selon lesquelles elle pourrait intervenir.

Par suite, la commission émet un avis défavorable sur les point 3) et 4) de la demande.

2. Sur le dossier médical des parents de Mme G. (points 1 et 5 de la demande)

La commission constate à titre liminaire que la communication de ce dossier permettrait à Mme G. d'obtenir les informations mentionnées aux points 1 et 5 de la demande, dans la mesure où, s'agissant de ce dernier point, la « fiche receveur » de sa mère fait apparaître le numéro d'identification du donneur en regard de chacun des enfants qu'elle a conçus par IAD.

La commission rappelle qu'il résulte de la décision du Conseil d'Etat du 26 septembre 2005, Conseil national de l'ordre des médecins, que la demande d'accès à ces informations peut être présentée par le biais d'un mandataire. En outre, toute personne peut, à l'égard d'un tiers qu'elle désigne, lever le secret médical portant sur des informations relatives à sa santé qu'elle identifie précisément.

En l'espèce, Mme G. justifie de l'accord de ses parents et de son frère pour accéder au dossier médical des premiers. La commission émet donc un avis favorable sur le point 1.

En revanche, et ainsi qu'il a été dit ci-dessus, l'article L. 1111-7 du code de la santé publique exclut du champ de la communication des informations médicales celles qui concernent des tiers, ce qui est le cas du numéro d'identification du donneur. En outre, il résulte des développements précédents que le législateur a entendu, à ce jour, exclure la communication de toute information sur le donneur, y compris, par conséquent, son numéro d'identification. La commission observe d'ailleurs que la divulgation de cette information pourrait favoriser la constitution de réseaux ou de communautés organisés des enfants issus d'IAD, voire permettre à un donneur d'identifier l'ensemble des enfants issus de ses gamètes et d'intervenir dans le cercle familial légal. Elle émet donc un avis défavorable sur le point 5 de la demande.

CE SITE

Ce site est une réutilisation du jeu de données Avis et conseil de la CADA (<https://www.data.gouv.fr/dataset/avis-et-conseils-de-la-cada>) publié sur le site [data.gouv.fr](http://www.data.gouv.fr/) (<http://www.data.gouv.fr/>).

Il permet de rechercher et explorer simplement les avis et conseils émis par la CADA depuis 1984.

RÉSEAU

Gouvernement.fr

(<https://www.gouvernement.fr/>)

France.fr (<https://www.france.fr/>)

Legifrance.gouv.fr

(<https://www.legifrance.gouv.fr/>)

Service-

public.fr (<https://www.service-public.fr/>)

Opendata

France (<http://opendatafrance.net/>)

CADA.fr (<https://www.cada.fr/>)

CONTACT

Twitter (<https://twitter.com/Etalab>)

GitHub (<https://github.com/etalab>)

Support (<https://support.data.gouv.fr/>)

(<https://www.etalab.gouv.fr/>)

[Haut de page](#)