



MINISTÈRE
DU TRAVAIL
DE LA SANTÉ
ET DES SOLIDARITÉS

*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 sont
contactés par la CAPADD après
la demande d'une personne née de
leur don 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 sont contactés par la CAPADD après la demande d'une personne née de leur don pour consentir *a posteriori* à la communication de leurs données

Vous avez été contacté par la CAPADD après une demande d'une personne née de votre don

Une personne née de votre don a formulé auprès de la CAPADD une demande pour obtenir votre identité et /ou des données non identifiantes. C'est une demande importante pour elle. Votre réponse l'est tout autant.

Avant de retourner le formulaire joint au courrier de la CAPADD, il est conseillé de lire la documentation que la CAPADD a pris soin de vous communiquer avec le courrier.

Si vous avez des questions sur les aspects législatifs, les implications légales ou tout autre renseignement d'ordre pratique, vous pouvez contacter la CAPADD à n'importe quelle étape de votre prise de décision.

La CAPADD vous permettra d'obtenir des informations fiables et ciblées en fonction de votre situation. Elle pourra également vous aider dans les démarches à effectuer.

Il est possible que vous ayez effectué votre don il y a bien longtemps. De plus, vous l'avez effectué en étant certain que tout resterait anonyme. Il se peut donc que cette demande suscite des questionnements personnels ainsi que pour votre entourage mais aussi une réaction émotionnelle. Si tel est le cas, vous pouvez contacter la CAPADD, qui reste à votre écoute.

Pourquoi vous a-t-on contacté ?

Une personne née de votre don a formulé une demande à la CAPADD pour obtenir votre identité et/ou vos données non identifiantes. Cela veut dire qu'une personne souhaite accéder à ses origines. Il s'agit d'une demande importante pour elle. Les motivations peuvent être multiples. Chaque demande est unique. Votre réponse l'est tout autant. C'est pourquoi la CAPADD reste à vos côtés dans cette démarche tant que vous le jugerez utile.

Pourquoi la loi a-t-elle évolué ?

L'anonymat répondait à une forme d'équilibre et permettait de masquer l'infertilité. Les témoignages des personnes nées de don de gamètes ou d'embryons ont permis de rendre compte de la complexité du don et de ses implications dans leur bien-être psychologique. Le débat éthique a ouvert un nouveau chapitre. Les trois parties concernées par cette démarche ont pu être entendues : donneurs, personnes nées de don et parents receveurs. L'anonymat a été remis en question, l'accès aux origines a commencé à être discuté.

Les évolutions de la société, de la science et de leurs implications sur les personnes ont également contribué à ce mouvement d'ouverture vers la transparence.

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.

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)

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.

Elles permettent :

- Le respect du choix du donneur
- Le respect de sa vie privée et de celle de sa famille
- Qu'aucune filiation ne puisse être établie. 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 de l'assistance médicale à la procréation. (...) »
- Qu'aucun héritage ne puisse être demandé

La CAPADD est un organe institutionnel garant du respect de ce cadre imposé par la loi de bioéthique.

Quel encadrement de l'accès aux origines par la loi est-il 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 129¹ 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.

¹ Avis 129 « Contribution du Comité consultatif national d'éthique à la révision de la loi de bioéthique 2018 -2019 »

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 Santé.

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.

Quelles sont les motivations des donneurs qui souhaitent transmettre leur identité et leurs données identifiantes ?

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

Comment la CAPADD a-t-elle fait pour rechercher et trouver mes coordonnées ?

La CAPADD met à disposition un schéma, à la fin de ce document, récapitulant les étapes qui l'ont conduite jusqu'à vous.

Aucune recherche intrusive n'est menée.

La CAPADD recourt uniquement à des organismes officiels prévus par la loi, ABM, INSEE, organismes d'assurance maladie, où vos données sont accessibles.

Quelles sont mes possibilités de réponse ?

Vous avez le choix d'accepter ou de refuser que vos données soient communiquées.

Si vous ne savez pas encore quoi répondre, vous pouvez contacter la CAPADD, interlocuteur ayant la meilleure connaissance du dispositif, afin d'en discuter, de poser toutes les questions importantes pour vous et évoquer les implications des différentes possibilités.

En cas de refus

↳ Si je refuse, la CAPADD me contactera-t-elle plusieurs fois ?

La CAPADD est tenue de vous contacter à chaque demande d'une nouvelle personne née de votre don.

En revanche, la CAPADD ne vous contactera pas à nouveau pour le même demandeur.

En cas de consentement

↳ Puis-je choisir de transmettre seulement mes données identifiantes ou seulement mes données non identifiantes ?

Si vous acceptez, vous devez transmettre vos données identifiantes et vos données non identifiantes.

↳ 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.

↳ Les données transmises a posteriori sont-elles protégées ?

Les informations relatives à votre consentement et vos données sont recueillies et collectées par la CAPADD. Ces données sont conservées par la commission dans des conditions qui garantissent strictement leur sécurité, leur intégrité et leur confidentialité. Le centre de don, de son côté, transmet vos données à l'Agence de la Biomédecine (ABM), qui les conservera dans le Registre (national) des dons de gamètes et d'embryons placé sous sa responsabilité (« registre des dons tenu par l'ABM »)

↳ Quel est l'information et l'accompagnement psychologique proposé 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>

↳ 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. (...) ».

↳ A quoi je m'engage si j'accepte ?

Vous autorisez la transmission de votre identité et de vos données non identifiantes, au registre des dons tenu par l'ABM par un médecin d'un centre de don.

↳ Qui est responsable du traitement de vos données relatives au consentement ?

Le traitement de vos données est mis en œuvre sous la responsabilité de la commission qui est placée auprès du ministre chargé de la santé. Les coordonnées postales de la commission sont :

Ministère de la Santé - DGS/CAPADD -14 Avenue Duquesne -75350 PARIS 07 SP

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

↳ 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

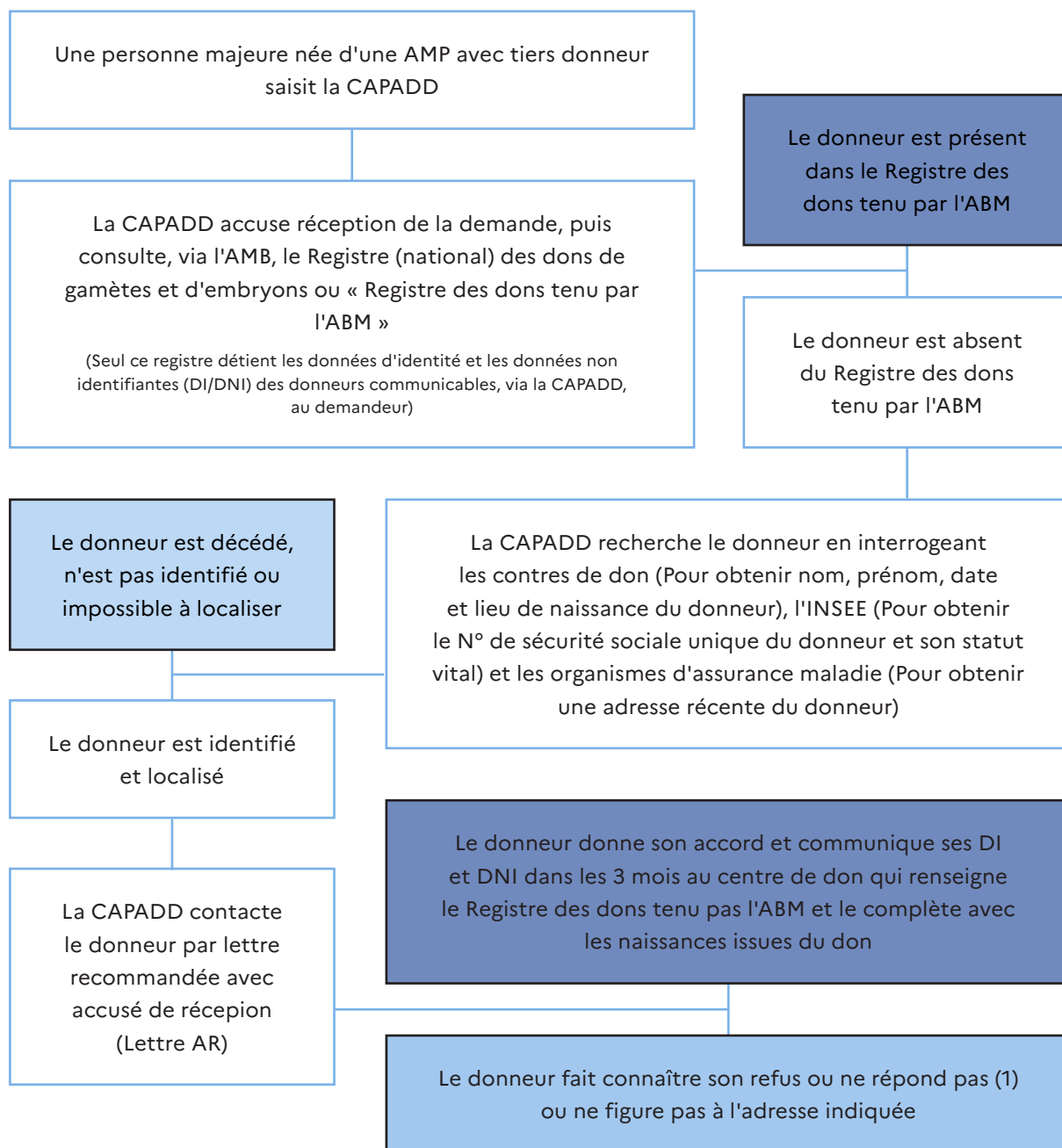
Afin de respecter la vie privée du donneur, il est recommandé de ne pas chercher à entrer en contact par l'intermédiaire d'autres membres de sa famille (enfants, époux, épouse...)

En tout état de cause, la CAPADD ne peut organiser ni un contact, ni, a fortiori, une rencontre.

Si vous consentez à communiquer vos données identifiantes et non identifiantes auprès de la CAPADD, votre consentement est irréversible et vaudra pour l'ensemble des personnes nées de vos dons qui en feront la demande

Vous ne pourrez pas effectuer de démarche pour revenir en arrière.

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.

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 issu de l'assistance médicale à la procréation. (...) »

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>

Contacteur un psychologue en libéral est possible dans le cadre évoqué du dispositif « Mon soutien psy », ou en dehors de ce cadre.

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